Helene Gerhards

PATIENTEN-POLITIKEN

Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts

[transcript] EditionPolitik

Helene Gerhards
Patientenpolitiken

Edition Politik | Band 131

Die freie Verfügbarkeit der E-Book-Ausgabe dieser Publikation wurde ermöglicht durch POLLUX – Informationsdienst Politikwissenschaft

POLLUX Informationsdienst Politikwissenschaft

und die Open Library Community Politik 2022 – einem Netzwerk wissenschaftlicher Bibliotheken zur Förderung von Open Access in den Sozial- und Geisteswissenschaften:

Vollsponsoren: Freie Universität Berlin – Universitätsbibliothek | Staatsbibliothek zu Berlin | Universitätsbibliothek der Humboldt-Universität zu Berlin | Universitätsbibliothek Bielefeld | Universitätsbibliothek der Ruhr-Universität Bochum | Universitäts- und Landesbibliothek Bonn | Staats- und Universitätsbibliothek Bremen | Universitäts- und Landesbibliothek Darmstadt | Sächsische Landesbibliothek Staats- und Universitätsbibliothek Dresden (SLUB) | Universitäts- und Landesbibliothek Düsseldorf | Universitätsbibliothek Frankfurt am Main | Justus-Liebig-Universität Gießen | Niedersächsische Staats- und Universitätsbibliothek Göttingen | Universitätsbibliothek der FernUniversität in Hagen | Staats- und Universitätsbibliothek Carl von Ossietzky, Hamburg | Gottfried Wilhelm Leibniz Bibliothek - Niedersächsische Landesbibliothek | Technische Informationsbibliothek (TIB Hannover) | Universitätsbibliothek Kassel | Universitätsbibliothek Kiel (CAU) | Universitätsbibliothek Koblenz · Landau | Universitäts- und Stadtbibliothek Köln | Universitätsbibliothek Leipzig | Universitätsbibliothek Marburg | Universitätsbibliothek der Ludwig-Maximilians-Universität München | Max Planck Digital Library (MPDL) | Universität der Bundeswehr München | Universitäts- und Landesbibliothek Münster | Universitätsbibliothek Erlangen-Nürnberg |Bibliotheks- und Informationssystem der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg | Universitätsbibliothek Osnabrück | Universitätsbibliothek Passau | Universitätsbibliothek Vechta | Universitätsbibliothek Wuppertal | Vorarlberger Landesbibliothek | Universität Wien Bibliotheks- und Archivwesen | Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern | Universitätsbibliothek St. Gallen | Zentralbibliothek Zürich
Sponsoring Light: Bundesministerium der Verteidigung | ifa (Institut für Auslandsbeziehungen), Bibliothek | Landesbibliothek Oldenburg | Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg, Hochschulbibliothek | ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Hochschulbibliothek
Mikrosponsoring: Stiftung Wissenschaft und Politik (SWP) - Deutsches Institut für Internationale Politik und Sicherheit | Leibniz-Institut für Europäische Geschichte

Helene Gerhards, geb. 1987, wurde am Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften der Universität Osnabrück promoviert. Ihre Forschungsthemen liegen im Schnittfeld von (Bio-)Politik, Medizin und Digitalisierung.

Helene Gerhards

Patientenpolitiken

Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts

[transcript]

Die vorliegende Studie basiert auf der Dissertationsschrift »Patientenpolitiken. Zur Genealogie eines kollektiven Subjekts«, die im Jahr 2020 am Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften der Universität Osnabrück eingereicht wurde (Jahr der Disputation: 2021).

Gutachter: Prof. Dr. Matthias Bohlender, Universität Osnabrück
Gutachterin: apl. Prof Dr. Kathrin Braun, Universität Stuttgart

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Umschlaggestaltung: Maria Arndt, Bielefeld
Druck: Majuskel Medienproduktion GmbH, Wetzlar
Print-ISBN 978-3-8376-6196-5
PDF-ISBN 978-3-8394-6196-9
EPUB-ISBN 978-3-7328-6196-5
https://doi.org/10.14361/9783839461969
Buchreihen-ISSN: 2702-9050
Buchreihen-eISSN: 2702-9069

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.
Besuchen Sie uns im Internet: *https://www.transcript-verlag.de*
Unsere aktuelle Vorschau finden Sie unter *www.transcript-verlag.de/vorschau-download*

Inhalt

Danksagung

Die vorliegende Arbeit basiert auf der geringfügig überarbeiteten Fassung meiner Dissertationsschrift, die ich im Dezember 2020 am Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften der Universität Osnabrück vorgelegt und im Juli 2021 ebenda verteidigt habe.

Zunächst bedanke ich mich sehr herzlich bei Prof. Dr. Matthias Bohlender für die interessierte, wertschätzende und konstruktive Betreuung meiner Forschungsarbeit. Er hat nicht nur mein Denken und mein Ethos als Wissenschaftlerin geprägt, sondern mir alle Freiheiten und den Rückhalt gewährt, den ich zur Fertigstellung meines Vorhabens benötigte.

Besonders wichtig war für mich apl. Prof. Dr. Kathrin Brauns verbindliche, konzentrierte und ernsthafte Auseinandersetzung mit meiner Arbeit. Ohne ihr fachliches Feedback, ihre Ermunterung und das Vertrauen in meine Kompetenzen während ihrer Betreuung hätte ich das Projekt kaum vorantreiben können. Kathrin, dir gilt mein besonderer Dank.

Prof. Dr. Helen Schwenken sei als dritte Angehörige meiner Promotionskommission für ihre kritischen Fragen und Kommentare gedankt.

Prof. Dr. Karsten Weber, Prof. Dr. Heiner Fangerau und Prof. Dr. Karl-Rudolf Korte ermöglichten mir großzügigerweise die Fortentwicklung und Beendigung meiner Promotion unter günstigen Arbeits- und anregenden Forschungsbedingungen.

Auch Prof. Dr. Walter Reese-Schäfer und Prof. Dr. Renate Martinsen, an deren Arbeitsbereichen ich wertvolle wissenschaftliche Erfahrungen sammeln durfte, gilt mein Dank.

Weiterhin möchte ich Dr. Karin R. Jongsma, Prof. Dr. Silke Schicktanz, Uta Bittner, Vasilija Rolfes, Dr. Debora Frommeld, Dr. Phillip H. Roth, Lukas Gomber, Dr. Johannes Fioole, Dr. Karsten Schubert, Florian Rosenthal, Alex Struwe, Dr. Holger Zapf, Dr. des. Lisa Bonn, Dr. Dana Ionescu, Dr. Heike Mauer und Dr. Jutta Wergen danken. Sie haben sich die Mühe gemacht, unterschiedliche Versionen meiner Thesen zu kommentieren oder auch unbewusst Impulse für meinen Denk- und Arbeitsprozess gegeben.

Dr. Julia Schwanholz, Dr. Julia Hagen, Dr. Tobias Jakobi, Dr. Stefan Lindow, Dr. Patrick Theiner, Stefan Vennmann und Dr. Glaucia Peres da Silva leisteten mir unschätzbar wichtiges kollegiales Gefährt*innentum.

Zuletzt möchte ich meinen Freund*innen und meiner Familie, vor allem Mareike Tudor, Annemarie Ickler, Fabian Gerhards, Anke Gerhards und Thomas Weller von ganzem Herzen danken. Eure bedingungslose Unterstützung und Liebe hat mich durch den Prozess getragen.

Duisburg im Sommer 2022,
Helene Gerhards

1 Einleitung

Am 20. Februar 2013 verabschiedete der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Schon vorher galten die Rechte von Patient*innen[1] in Deutschland als hoch entwickelt und weitestgehend berücksichtigt, das leistungsstarke Gesundheitssystem garantierte außerdem für viele Menschen eine angemessene Versorgung (Bundesärztekammer 2020; vgl. auch Busse et al. 2005). Und doch beabsichtigte man, mit dem sogenannten Patientenrechtegesetz auf einen spezifischen Missstand zu reagieren: Patientenrechte, so heißt es in einer Begründung zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung aus dem Jahre 2012, seien verstreut in verschiedenen Rechtsbereichen thematisiert. Viele Praktiken des Behandlungs- und Arzthaftungsrechts beispielsweise basierten nicht auf gesetzlichen Regelungen, sondern auf Richterrecht. Dieser lückenhafte Zustand trage zu Rechtsunsicherheiten bei und führe zu Intransparenz im Gesundheitswesen (Deutsche Bundesregierung 2012a, S. 1). Konkret mache sich dies an Defiziten des Behandlungsalltags bemerkbar: Auf persönliche Behandlungswünsche würde nicht immer eingegangen, Dokumentation nicht einsehbar gemacht oder ausgehändigt, Hilfe bei Behandlungsfehlern oft nicht in Aussicht gestellt. Auch die empirische Sozialforschung half, für die gesetzliche Stärkung von

---

1 Die Autorin dieses Textes hat sich nach diversen Erprobungen geschlechtersensibler Sprachanwendung zu der Erkenntnis durchgerungen, dass eine optimale Sprach- und Bezeichnungspraxis an ihren eigenen Ansprüchen, immerzu gerecht, kohärent und elegant zugleich zu sein, scheitern muss. Um sich nicht auf übliche Bemerkungen, Nichtgesagtes sei stets mitgemeint, zurückzuziehen oder Einheitlichkeit als Wert an sich behandeln zu müssen, wird eine Mischung unterschiedlicher Sprachregelungen verfolgt, die allesamt Alternativen zum generischen Maskulinum ausmachen können: Es werden, wo es möglich ist, geschlechterneutrale Formulierungen gewählt (›Forschende‹) oder sowohl männliche (der Patient, Patienten) als auch weibliche Formen (Patientin, Patientinnen) im Singular oder Plural gemeinsam oder abwechselnd genutzt, sofern der nähere Kontext nicht eine spezifische Benennung des Gegenstands in Numerus und Genus nahelegt oder erfordert. Außerdem wird dem Grundsatz gefolgt, möglichst diskriminierungsfrei zu schreiben und dort geschlechterinklusive Bezeichnungen (›Patient*innen‹) zu wählen, wo es auf die Sichtbarkeit der Diversität gelebter Identitäten ankommen kann und die Lesbarkeit der Textabschnitte nicht über Gebühr strapaziert wird. Häufig verwendete Komposita (z. B. Patienteninformation; Patientenorganisation; Patientensubjekt) bleiben ungegendert, sofern keine impliziten Personenbezüge bestehen (vgl. dazu Diewald/Steinhauer 2019).

Patientenrechten zu argumentieren: Nach einer Studie der Bertelsmann Stiftung wären sich zwei Drittel aller Patient*innen ihrer Rechte beim Arztbesuch gar nicht oder nur teilweise gewahr, was es natürlich erschwere, Rechte einzufordern und praktisch durchzusetzen (Bundesministerium der Justiz 2013).[2] Der Gesetzesentwurf schlug vor, das Behandlungs- und Arzthaftungsrecht im Bürgerlichen Gesetzbuch zu verankern, eine Risikobewertungs- und Fehlervermeidungskultur zu fördern sowie Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern, Rechtsansprüche gegenüber Leistungsträgern, Vertretung von Patienteninteressen und Patienteninformation zu stärken. Um diese Ziele zu erreichen, wurden unter anderem Informations- und Aufklärungspflichten der Ärzt*innen kodifiziert, Aufzeichnungsgebote formuliert und Einsichtsmöglichkeiten in die Patientenakte festgelegt. Außerdem wurde die Achtung der Einwilligungs(un)fähigkeit von Patient*innen als Patientenrecht gestärkt und die Beweislast bei Behandlungsfehlern umverteilt.

Die Begründung der Bundesregierung ist nicht nur deshalb interessant, weil sie gesetzliche Handlungsbedarfe identifiziert, die Gesetzesvorschläge ausführlich erläutert und die Durchsetzungsfähigkeit der Patientenrechte als zu unterstützenden Wert betont – sie beinhaltet auch besondere Formulierungsweisen, welche implizieren, dass nun etwas normativ unterstrichen, gesetzlich geschützt und kollektiv verbindlich gemacht gehöre, was bisher zwar nicht immer zufriedenstellend praktiziert und eingelöst, aber doch in seinen Anlagen bereits vorhanden und orientierungsgebend sei:

> »Richtig verstandene Patientenrechte setzen nicht auf rechtliche Bevormundung, sondern orientieren sich *am Leitbild der mündigen Patientin, des mündigen Patienten.* […] Die Komplexität der Medizin und die Vielfalt von Behandlungsmöglichkeiten verlangen zunächst nach Regelungen, die *Patientinnen und Patienten und Behandelnde auf Augenhöhe* bringen. […] [Verlässliche, HG] Informationen sind nicht Selbstzweck, sondern die Voraussetzung dafür, dass die *Patientinnen und Patienten eigenverantwortlich und selbstbestimmt* im Rahmen der Behandlung entscheiden können. Um eine Verbesserung der Situation der Patientinnen und Patienten zu erreichen, ist ihnen ferner eine *angemessene Beteiligung* einzuräumen.« (Deutsche Bundesregierung 2012a, S. 9, Herv. HG)

Die ethisch-politischen Willensbekundungen schreiben Patient*innen besondere Fähigkeiten und Eigenschaften zu: Patient*in zu sein bedeutet, eine selbstbewusste, aufgeklärte, aktive und autonome Stellung innezuhaben. Eine weitere Nuance der Positionierung der Patientin im Gesundheitssystem löst sich in der letzten Forderung ein: Beteiligung zu ermöglichen bedeutet, Patientenperspektiven in Entscheidungs- bzw. Normsetzungseinrichtungen des Gesundheitssystems einzubringen und Interessenvertretung zu institutionalisieren bzw. zu verbessern. Wenn der Schwerpunkt des Patientenrechtegesetzes zwar auf der Stärkung *individueller* Rechte lag, so ist im Patientenrechtszusammenhang ebenso davon die Rede, dass »Patientinnen und Patienten […] auch *kollektive* Rechte [zu]stehen« (Bundesministerium für Gesundheit 2020a, Herv. HG; vgl. Deutscher Bundestag 2010, S. 9).

---

2 Die an dieser Stelle nicht benannte, aber wohl referierte Studie gibt an, 39 Prozent aller Befragten würden uneingeschränkt alle Patientenrechte kennen (Braun/Marstedt 2010, S. 347; vgl. auch Nellen 2013).

Patient*innen als individuelle und kollektive (Rechts-)Subjekte, welche noch dazu als aktive, für sich einstehende und zu Politik befähigte Figuren qualifiziert werden – dieses Verständnis lässt sich nicht nur in bundesdeutschen Diskursen registrieren, sondern beschreibt einen globalen Trend: Auch in internationalen Absichtsbekundungen, beispielsweise in der Erklärung der europäischen Mitgliedsstaaten der Weltgesundheitsorganisation zur Förderung der Patientenrechte in Europa von 1994 und der vom Active Citizenship Network entworfenen Europäischen Charta der Patientenrechte von 2002 rubrizieren Patient*innen gemäß der Menschenrechtsidee als Träger*innen individueller Schutz- und sozialer Anspruchsrechte. Der aktive Bürgerstatus der organisierten Patienten(vertretungen) sorge für die Zustandsprüfung der Rechte und strebe deren fortwährende Umsetzung an (vgl. die rechtwissenschaftliche Übersicht bei Rütsche et al. 2013).

So einleuchtend und notwendig Forderungen beispielsweise nach Wahrung der körperlichen und psychischen Integrität, Schutz vor Missbrauch und Diskriminierung sowie gleichen Zugangsrechten zu Versorgung und politischen Beteiligungsrechten auch sein mögen – es kann als nicht unbedingt selbstverständlich angesehen werden, dass diese Motive in Bezug auf Menschen, aber vor allem in Bezug auf Menschen als Patient*innen juristisch, ethisch und politisch sagbar geworden sind. Vielmehr braucht es einen gewissen Aufwand, zusammenzubringen, was nicht auf den ersten Blick als zusammengehörig erscheint. In Annäherung daran lohnt es sich, allein auf semantischer Ebene dem Bedeutungsgehalt von ›Patient*in‹ nachzuforschen:

> »Patient m. ›in ärztlicher Behandlung stehende Person‹ (1. Hälfte 16. Jh.; zuerst in medizinischen Schriften), Substantivierung des Part.adj. lat. patiēns (Genitiv patientis) ›erduldend, ertragend, fähig zu erdulden‹, zu lat. patī (passus sum) ›(er)dulden, sich gefallen lassen, hinnehmen, (er)leiden‹.« (Pfeifer et al. 1993, o. S., Herv. i. O.; vgl. auch Lachmund/Stollberg 1995, S. 21)

Es ließe sich nun argumentieren, dass die Etymologie des Begriffs ›Patient*in‹ etwas ganz anderes markiert als die vorangestellten ethisch-politischen Diskurse zum (Rechts-)Subjektstatus von Patient*innen – die Wortherkunft bezieht sich eindeutig nicht auf gesundheitspolitische oder menschenrechtsbezogene Desiderate, sondern auf einen Zustand innerhalb eines spezifischeren Kontextes bzw. einer bestimmten Interaktion, nämlich der medizinischen Krankenbehandlung. Die Semantik entspricht somit sicherlich auch intuitiveren Assoziationsketten und Lebenswelten, als das Motiv ›Patient*innen als Bürger*innen‹ aufruft: Sie spiegelt wider, dass man sich als Patientin in die Hände professionellen Personals begibt, auf verständiges Handeln des Gegenübers zählen, mit Ergebnisoffenheit bezüglich der eigenen Gesundheit rechnen muss und nicht ausschließlich angenehme Erlebnisse macht, vielleicht Schmerzen und Angst hat, trotzdem tapfer ist. Diese Konnotationen mögen sprachlich gesehen alt sein und vielleicht sogar anthropologische, allerdings auch kulturell spezifische (Kleinman 1980) Erfahrungsreservoirs aktivieren. Sie scheinen aber gleichzeitig die Errungenschaften der ethisch-politisch-juristischen Redeweisen über den Patientensubjektstatus derart heimzusuchen und so sehr gegen den Strich moderner Souveränitätsbestrebungen zu gehen, dass gar eine Debatte unter Praktiker*innen und Akademiker*innen darüber stattgefunden hat, ›Patient‹ als bedeutungsschaffende Benennung einfach nicht mehr

zu nutzen und andere Begriffe, bspw. Klient, Kundin, Konsument oder gar Überlebende, zu finden (Nair 1998; Neuberger 1999; Tallis 1999; Thornton 1999; Deber et al. 2005). Eine denkbare Lösung wäre also, sprachlich reproduzierte Residualkategorien abzuschütteln, indem die Bezeichnungspraxis den neuen Realitäten angepasst wird. Obwohl alternative Terminologien im semantischen Feld des Medizinischen durchaus kursieren, beweist der Gebrauch von ›Patient‹ jedoch nach wie vor Beharrungskraft.

Anstatt sich durch Paradoxien wie ›aktive Patient*in‹ sprachanalytisch in Aporien zu ergehen, ist es auch möglich zu versuchen, variablen Bedeutungsgehalten, den Bedeutungsumfängen von Aktivität und den damit verbundenen Praktiken von Patient*innen (vgl. auch Mol 2008) auf die Spur zu kommen. Wie und auf welche Weise ist es überhaupt möglich geworden, den Patienten nicht nur als leidende, sondern auch als eigensinnige, selbstbehauptende und handlungsorientierte Figur zu denken? Welche gesellschaftlichen, politischen, ökonomischen, sozial- und naturwissenschaftlichen sowie medizinischen Diskurse und Rationalitäten haben dazu geführt, einzelnen und Gruppen von Patient*innen Agentivität zu unterstellen und damit auch ihre politische Zurechenbarkeit begründbar zu machen? Und welche politischen Aktivitäten ermöglichen diese Deutungsleistungen jeweils implizit oder explizit? Diese *Forschungsfragen* sollen die vorliegende Untersuchung antreiben. *Leitende These* ist, dass das Patientsein spezifische Subjektmachungen und Politisierungen erfahren hat, während unterschiedliche Patientenpolitiken wiederum auf das Verständnis vom Patientsein und die Politikfähigkeit von Patient*innen zurückwirken. So haben Patientenpolitiken gelegentlich sogar medizinische Deutungs- und Handlungsweisen, die Patient*innen zumeist als Objekte ihres Tuns verstanden haben, verändern oder zumindest herausfordern können. *Motivation* für diese Arbeit ist jedoch nicht, eine Art (politische) Globalphilosophie bzw. Medizintheorie des Patientseins heute zu schreiben oder lediglich mehr ausdifferenziertes sozialwissenschaftliches Wissen über das Erleben und die Realität einzelner Patient*innen und Patientengruppen zu produzieren. Der erste Ansatz würde vor überwältigenden Rezeptions- und Methodenproblemen stehen und außerdem die praktische und diskursive Kontingenz, mit der alle weltdeutenden Konzepte konfrontiert sind, unterschätzen. Der zweite Ansatz würde das Getöse um die diversen ›Wahrheiten des Patientseins‹ nur noch verstärken und Theorie und Praxis nicht in ihren sich gegenseitig bedingenden Komplexitäten erfassen. Vielmehr wird es darum gehen müssen, eine *notwendig fragmentarisch bleibende und zugleich kritische Systematik* vorzulegen, die das ›Einrücken‹ der Patient*innen in das Politische rekonstruieren kann und aufzeigt, wie sich Fremddeutungen und Selbstverständnisse des Patientseins so verändern können, dass sie an hergebrachten Vorstellungen geknüpft sein mögen, aber mal mehr, mal weniger mit ihnen konvergieren und je historisch-kontextspezifische ›Patientenpolitiken‹ ermöglichen.

Der Blick auf *Veränderungen*, dazu noch auf Veränderungen in unterschiedlichen, als relevant herauszuarbeitenden diskursiv-praktischen Feldern, in denen es auf unterschiedliche Weise um Krankheit, Gesundheit und Körper geht, setzt eine bestimmte Befragungstechnik voraus: Sie muss in ihrer theoretisch-methodologischen Anlage historisch, kritisch und das Gewirr der Stimmen um ›die Patientin‹ zergliedernd sein. Nur auf diese Weise können diverse *Akzeptabilitäten und Möglichkeitsbedingungen des Politischwerdens von Patient*innen* definiert und in einen nicht-kausalen, aber positiven Zu-

sammenhang gestellt werden. Damit knüpft die Untersuchung zum einen an die disziplinär verstreute Forschungslage zur Politizität von Patientenkollektiven an, deren Beiträge sich allerdings meist je mit historischen oder rezenten Fällen beschäftigen und nicht so sehr die Metamorphosen oder ›Umordnungen‹ in den Blick nehmen, die Patient*innen je andere soziale Eigenschaften und Begabungen zugeschrieben haben. Zum anderen reiht sich die Untersuchung auf diese Weise in das Begehren neuerer, mittlerweile auch im deutschsprachigen Wissenschaftsraum arrivierender sozialwissenschaftlicher und politikwissenschaftlicher Studien ein, das Verhältnis von Gesellschaft bzw. Politik und Medizin anhand unterschiedlicher Schlaglichter auf bestimmte Subjektpolitiken geschichtlich zu bestimmen (z. B. Pfundt 2010; Abels 2015; Poczka 2017). Ähnlich wie diese Studien verfolgt die hier zu entwickelnde Argumentation einen *genealogischen Ansatz*, also eine Untersuchungsweise, die die Herkünfte und Entstehungen unterschiedlicher Leitkonzepte vorstellt, diese als diskursiv umkämpft und praktisch unterschiedlich ausgefüllt versteht und die vor allem auf deren Nichtlinearitäten, Brüchigkeiten, Reaktualisierungen und vielfältigen Bezogenheiten achtet (DE2/84; Bohlender 2007, S. 27). Dieses wissenschaftliche Vorgehen entspricht dem Projekt des Wissenshistorikers, Philosophen, Sozialtheoretikers und Psychologen Michel Foucault, Gegebenes nicht hinzunehmen, sondern kritische Ontologien unserer Gegenwart zu betreiben (DE4/339). Mit Foucault geht es davon aus, dass weder arbiträre oder spontane Deutungen menschliche Handlungsoptionen und Sinnzusammenhänge bestimmen noch Entwicklungslogiken oder Pfadabhängigkeiten Veränderungen induzieren, sondern dass es sich, wie bereits angedeutet, jeweils um spezifische *Subjektmachungen* handelt, die Vorstellungen und Praxishintergründe in Bezug auf bestimmte Probleme definieren. Diese Subjektmachungen sind mit einem geeigneten Untersuchungsinstrumentarium aufklärbar. Deshalb gibt die in dieser Studie zu entwickelnde *genealogische Subjektkonstitutionsanalyse* bestimmte, hinreichend offene Kategorien an die Hand, die ausgewählten Patientensubjektkonzepte und mit ihnen verbundenen Patientenpolitiken strukturierend zu erklären und damit auch untereinander vergleichbar zu machen: Den Kern der Subjektkonstitutionsanalyse bildet die *Rekonstruktion von Machtordnungen, Wissenspraktiken und Selbst- bzw. Gruppenverhältnissen*, die die jeweiligen Vorstellungen und Praktiken von Patientenpolitiken prägen. Die Subjektkonstitutionsanalyse wird so entworfen, dass sie in der Lage ist, nicht nur Subjektivierungen, also Unterwerfungsweisen und Führungsmomente, sondern auch – nicht zwingend erfolgreiche oder nachhaltige – diskursive Interventionen und Selbstbemächtigungsstrategien zu beleuchten. Auf diese Weise wird die momenthafte Agentivität von Patient*innen wahrnehmbar gemacht. Elemente des Konzepts ›Biopolitik‹ werden außerdem genutzt, um die fokalen (Selbst-)Regierungsbestrebungen von Patient*innen, deren Körperpolitiken und Lebensweisen nachzuzeichnen und sozialtheoretische Überlegungen zur Ordnung von Gesamtentitäten und ihren Teilen anzustellen (Braun/Gerhards 2019) – denn die Formen der Bezugsverhältnisse, welche zwischen Individuen und Gruppen etabliert sind, werden sich für die Patientenpolitiken als oftmals wesentlich herausstellen.

Der *Aufbau der Studie* stellt sich folgendermaßen dar: Die bereits erwähnte versprengte, schwerpunktmäßig sozialwissenschaftliche Forschungslage wird danach ausgewählt und kartiert, wie Agentivität, Kollektivität und Politizität von Patient*innen bisher begriffen und hergeleitet worden sind. Dabei wird Wert darauf gelegt,

wesentliche Verständnisse sozialer und politischer Interaktionsmöglichkeiten aus den Forschungssträngen herauszuarbeiten und wichtige verhandelte Konzepte wie Krankheit, Gesundheit und Körper mitzureflektieren. Ausgehend von der Leistungsbewertung der relevanten Forschungsstränge, nämlich der soziologischen (Gesundheits-)Bewegungsforschung, den Beiträgen zu Patientenkollektiven in der angewandtbioethischen und sozialphilosophischen Diskussion, der Patientenorganisationsforschung der Science and Technology Studies und der Social Studies of Biomedicine, wird sich der Bedarf an einer genealogisch und subjektanalytischen Vorgehensweise schärfen (Kap. 2).

Dieser theoretisch-methodologische Zugang wird im Anschluss an Schlüsseltexten Foucaults und zuletzt geführten Debatten über die Bedeutung genealogischer und subjektanalytischer Forschungsrahmungen entwickelt. In diesem Kapitel geht es darum, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, Patient*innen als individuelle und kollektive Subjekte mit je unterschiedlichen Politikbezügen innerhalb eines Forschungsprojekts beschreiben zu können und darzulegen, wieso eine Genealogie dazu durchaus durch diverse zeitliche und gegenstandsbezogene Felder wechseln kann. Die ausführliche Diskussion theoretischer Debatten wird, wie oben angemerkt, zu einem Heuristikum der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse integriert. Auch werden der Stellenwert und der mögliche Gehalt der subjekttransformativen Phasen, die zwischen den ›feinanalysierten‹ Patientenpolitiken liegen, erörtert. Abschließend wird der Charakter des ausgewählten Analysematerials vorgestellt und seine hermeneutisch-inhaltsanalytische Bearbeitungsweise geklärt (Kap. 3).

Nachdem Forschungsstand, Theorie, Methodologie und Methode umfassend präsentiert worden sind, stehen drei große Patientenpolitiken im Fokus, die über Subjektkonstitutionen und -transformationen Auskunft geben. Die genealogisch gesehen erste Patientenpolitik kommt noch kaum mit Politisierungen im engeren Sinne in Berührung, erklärt ihr Patientensubjektkonzept allerdings über die Einbettung der Patientin in spezifisch moderne Verhältnisse. Ihre Darstellung widmet sich der Aufgabe, sich nicht mit etymologisch-semantischen Herleitungen des Patientenbegriffs zu begnügen, sondern geht Vermutungen auf den Grund, die Konzeption des Patientensubjekts als Individuum könnte mit bestimmten epistemologischen Ordnungsweisen und Praktiken einhergehen, die moderne Medizin ausmachen. Weshalb Patientsein, Individuumsein und Moderne auf ganz besondere Weise miteinander verflochten sind, wird über eine zentrale Schrift Foucaults, *Die Geburt der Klinik* (GK), erschlossen. Die Patientin ist allerdings nicht nur ein Wissensobjekt des Klinik-Dispositivs. Die Form des passivierten Individuumseins wird auf Grundlage bestimmter Reflexionsweisen der Krankenbehandlung tiefgehender nachgezeichnet. Paradigmatisch für diese Reflexionsweisen steht die Medizinsoziologie Talcott Parsons': Die Subjektkonstitutionsanalyse des Patienten auf Grundlage der weit rezipierten parsonsschen Texte zeigt uns, was es bedeutet, Rollen in einer Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung einzunehmen, welche Erwartungen an uns in der Patientenrolle gerichtet werden und weshalb diese Rollenerwartungen es kaum erlauben, das Patientsein als eine Situation zu begreifen, in der man eigensinnig, kollektivorientiert und politisiert agieren kann (Kap. 4).

Selbstverständlichkeiten, die von medizinischer Praxis und ihrer theoretischen Bespiegelung abgeleitet sind, sind nicht ohne Weiteres aufzubrechen. Soziokulturel-

le Trends, die sich in wissenschaftliche Problematisierungen übersetzen, sind aber durchaus in der Lage, Subjekte anders denkbar zu machen. Die Patientengeschichtsschreibung ist durch ihre Einflüsse emanzipativ orientierter Wissenschaften eine genealogisch beachtenswerte Intervention, da sie Patientensubjektkonzepte transformieren wollte. Hier ist eine Umordnung festzustellen, die durch Rückgriffe auf ältere ›Wahrheiten‹ der Patientenrolle gelingt – die Patientengeschichtsschreibung zeigt, was möglich wird, wenn man nicht mehr nur Rollenerwartungen und Identitätsangebote (spät-)moderner Provenienz vor Augen hat. Die Patientengeschichtsschreibung betreibt so gesehen selbst Genealogien individueller Subjektfiguren, hat Emanzipationsangebote für diese im Gepäck und etabliert sich zu einer Zeit, in der Aufwertungen kollektiver Patientensubjektkonzepte und deren umfängliche Politisierung bereits wieder abgeklungen sind (Kap. 5).

Die Genealogie der Patientenpolitiken verfolgt diese Politisierungen auf ihre Herkünfte und Entstehungen innerhalb antipsychiatrischer Diskurse zurück. Um diese antipsychiatrischen Diskurse zugänglich zu machen, werden drei unterschiedlich geschulte und politisierte bzw. politisierende Antipsychiatrietheoretiker – Thomas S. Szasz, Ronald D. Laing und David Cooper – und deren Sicht auf Patient*innen psychiatrischer Medizin untersucht. Dadurch wird die Bandbreite der Möglichkeiten, modernen psychiatrischen Patientensubjektkonzepten mit Kritik begegnen zu können, erschlossen. Einem Fall radikaler kollektiver Patientensubjektkonzeption und einer vollständigen Politisierung des Begriffs ›Patient‹ begegnet man aber eher in einem spezifischen Praxisdiskurs, der sich aus Gutachtertexten und ideologischen Programmschriften herauslesen lässt: Das in den 1970er Jahren agierende, hochkontroverse und von vielen Analyst*innen als terroristische Organisation eingestufte Sozialistische Patientenkollektiv Heidelberg (SPK) hinterlässt Schriften, an denen mit Mitteln der Subjektkonstitutionsanalyse eine zuweilen als irrlichternd anmutende, aber bemerkenswert konsequente Umwidmung des Begriffsgehalts von ›Patient*in‹ zu registrieren ist. Nicht Maßgaben der naturwissenschaftlich begründeten Medizin und der medizinisch-therapeutischen Beziehung bestimmten die Patient*innen des SPK, sondern (der biopolitikanalytisch beschreibbare) Kampf um Leben, kollektive Selbstorganisation und der Wille zur Revolution. In diesen Texten erscheint ein völlig anderer Möglichkeitshorizont, Macht, Wissen und Selbstbewusstheit auf das ›Patientsein‹ zu konzentrieren und Kollektivität und Politizität als eigentliche Begabungen einer (bestimmten Gruppe von) Patient*innen auszurufen (Kap. 6).

Nachfolgende deutsche Patientenorganisationen können nicht als gemäßigte ›Kinder‹ des SPK verstanden werden. Wohl aber stehen sie in der Tradition der Selbsthilfebewegung, die sich im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts in Europa etablierte. Selbsthilfe stellt sich seitdem als wichtiges ›Bindemittel‹ für Vergemeinschaftung und Politisierung von Patient*innen dar. Die Genealogie sucht aber nach einem neuen Ansatzpunkt, Hintergründe spezifischer Betroffenenproblematisierungen des Gesundheitswesens gründlicher zu durchleuchten. Sie verfolgt die Strategie, rezente Patientenorganisationsstrukturen in Deutschland nicht allein mit der Institutionalisierung von Selbsthilfebewegungen zu erklären, sondern Anschlussfähigkeiten neuer Patientensubjektkonzeptionen und -politiken auch über die Effekte der Krankenversicherungstechnologie auf der einen Seite, die Sorge um die öffentliche Gesundheit und um das Kran-

kenversorgungssystem auf der anderen Seite sichtbar zu machen. Dazu werden zunächst die Figuren der Versichertenpatientin und der chronisch Kranken aus historischen und gegenwärtigen professions- und gesundheitspolitischen Diskursen herausdestilliert. Diese Figuren erweisen sich als Zielscheibe gesundheitspolitischer Versorgungsmaßnahmen in Deutschland (Kap. 7).

Am Beispiel der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), dem deutschen Dachverband der (Betroffenen-)Vereine, die sich um die Bedürfnisse und Forderungen von Menschen mit sogenannten *rare* bzw. *orphan diseases* kümmern, wird deutlich, dass sich Patientenpolitiken kritisch mit diesen alten Orientierungen des Gesundheitssystems, vor allem mit der Art der und dem Umfang von Versorgung, auseinandersetzen. Patientenpolitiken der seltenen Erkrankungen in Europa, den USA und anderen Industrienationen referenzierten zwar auch auf einen Mangel an Medikamenten, Therapie- und Heilungsangeboten und erreichten damit Einhegungen bestimmter Marktlogiken, dies macht mit Blick auf ACHSE e.V. aber nur einen Teil der politisch-kollektiven Subjektkonstitution der Patient*innen selbst aus. Im Zentrum der ›seltenen Patientenpolitik‹ von ACHSE e.V. stehen komplexe Vernetzungs-, Kommunikations-, Wissensorganisations-, Interessenbildungs-, und Repräsentationsprozesse, die aus vereinzelten Betroffenen ein politisches Subjekt der ›vielen Seltenen‹ machen – eine Identifizierungs- und Singularisierungsstrategie, die sich trotz oder gerade aufgrund verpflichtender Krankenversicherung und guter Massenversorgungsstrukturen als notwendig erweist. Man grenzt sich außerdem nicht ab von der Medizin, sondern will von ihr beachtet werden und kooperiert mit ihr. Kooperation zwischen Medizin, Patient*innen und institutionalisierter Politik geht allerdings nur über die Stärkung des politischen Patientensubjekts ›von innen heraus‹. Dieser Nachweis wird anhand der Subjektkonstitutionsanalyse von Selbstdarstellungstexten der rund 140 an ACHSE e.V. beteiligten Patientenorganisationen (Stand April 2020) geführt (Kap. 8). Eine Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse dieser Studie und ein Ausblick auf künftige wichtige Patientenpolitiken schließt die Untersuchung ab (Kap. 9).

Mit diesen Kontextualisierungen, Rahmungen, Systematisierungen und kritischen Befragungen soll nicht nach der ›richtigen‹, normativ wünschenswerten und auch für die Zukunft Erfolg versprechenden Patientenpolitik gesucht oder in erster Linie nach diachron und synchron übergreifenden Prinzipien von Patientenpolitiken in Deutschland gefahndet werden – auch, wenn durch die historische und analytische Vorgehensweise sicherlich Erkenntnisse zum letzteren Aspekt getroffenen werden könnten. Stattdessen lässt sich die Untersuchung von drei Desideraten leiten: Erstens, die Herstellungsprozesse und Existenzweisen von als kollektiv und politisch intelligiblen, zunächst noch ›inhärent apolitischen‹ Subjekten nachzuvollziehen, ohne sich von der einfachen Formel »[f]rom patients to citizens« (z. B. Hogg 1999, Titelei) beeindrucken zu lassen. Zweitens, die spezifischen Kritiken von Patient*innen, deren Lage nicht nur durch fehlende Gesundheit und die Medizin, sondern stets durch gesellschaftliche und politische Diskurse um das ›Patientsein‹ mitbedingt sind, zu verstehen. Und drittens schließlich dazu beizutragen, die wissenschaftliche und lebensweltlich-praktische Relevanz der unerwarteten Formen des Politischseins, die die Logiken sozialer Ordnung immer wieder auf ›unwahrscheinlichen‹ Terrains auf unterschiedliche Weise und zu unterschiedlichen Zeiten durchkreuzen, anerkennbar zu machen. Damit sollen die Erleb-

nisse und Erfahrungen von Patient*innen nicht zum Mittel gemacht werden, ein ganz anderes theoretisches Problem zu bearbeiten – es geht vielmehr darum aufzuzeigen, dass Patient*innen nicht (nur) auf Respektierung ihrer Würde und Rechte, Befähigung durch Ethik und medizinische Berücksichtigung hoffen oder (nur) unter Imperativen der Selbstverantwortlichkeit ächzen müssen – sie haben durch diese Gemengelagen hindurch und mithilfe je anderer Erzählungen das Zepter schon längst in ihre Hände nehmen können.

2 Patienten als soziale und politische Kollektive: Der Forschungsstand

Diese Untersuchung geht mit einer einfachen Annahme ins Feld: Es gibt Patientengruppen, Patientenorganisationen, unbestimmtere Formen von Patientenkollektivitäten, weil sie empirisch sichtbar sind. Gleichzeitig erscheinen diese Phänomene, wenn man die in der Einleitung zusammengetragenen Grundüberlegungen und Beobachtungen ernst nimmt, seltsam. Wie diskutiert die sozialwissenschaftliche Forschungsliteratur die Möglichkeit der Kollektivität und Politizität von Patientenschaft? Welche Forschungsstränge versuchen, Patient*innen als kollektive Entitäten zu konzipieren und zu erklären? Welche theoretischen Grundannahmen werden getroffen, welche epistemologischen Perspektiven angelegt und welche Schauplätze ausgeleuchtet? Mit Blick auf die komplexe, transdisziplinär verteilte Forschungslage, die Aufschluss zu diesen Fragen geben kann, muss zunächst eine hinreichend offene Minimaldefinition formuliert werden, mit der sich die unterschiedlichen Forschungsbereiche durchsuchen lassen: *Patientengruppen, -organisationen und -bewegungen, also Patientenkollektive, sind als mehr oder weniger stark formalisierte soziale und/oder politische Gebilde zu verstehen, in denen Patient*innen (und möglicherweise mit ihnen assoziierte Personen und Akteursgruppen) bewusst Strukturen schaffen und/oder diese nutzen, um untereinander oder miteinander in Bezug auf ein krankheits- oder gesundheitsbezogenes Problem oder ein (geteiltes) krankheits- oder gesundheitsbezogenes Interesse (politisch) agieren können*. Mit dieser Minimalbeschreibung wird man feststellen können, dass die einschlägigen Beiträge der unterschiedlichen Forschungskontexte und -disziplinen Varianzen in den Terminologien und Kontexten aufweisen: Nicht alle hier im Folgenden als relevant erachteten und diskutierten Beiträge konzentrieren sich dem Begriff nach auf die Figur, die Person oder den Akteur des Patienten, gelegentlich wird der Begriff sogar gar nicht verwendet und es werden stattdessen andere, oftmals bewusst ›medizinferne(re)‹ Begriffe wie Konsument*in, Bürger*in oder Betroffene genutzt. Und doch spannen sie einen breiten Diskurshorizont darüber auf, was bisher über die Kollektivität, das Politische und das Patientsein in unterschiedlichen Fachdisziplinen als Forschungswissen gesichert werden konnte. Wenn der Ausdruck ›Patient‹ genutzt wird, um diese Form der Literaturschau durchzuführen, so dient er mehr als ein allgemeiner Suchbegriff, der auch verwandte Begrifflichkeiten

und Entitäten mit einschließen lässt. Erste Orientierung für eine allgemeine Vorbestimmung dessen, wer oder was als Patient*in gilt, geben Silke Schicktanz und Isabella Jordan (2013, S. 290): Der Begriff ›Patient‹ umfasst (aus sozialwissenschaftlicher Sicht) alle Menschen mit einer akuten oder chronischen Erkrankung oder aber auch einer potenziellen (da präsymptomatischen oder genetisch prädiktierten) Erkrankung. In sozialorganisierten oder politischen Zusammenhängen wird der Begriff überdies häufig auch im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen verwendet (auch, wenn diese oft eine normativ-politische Distanz zu dem als medikalisierend empfundenen Begriff einnehmen). Zudem nehmen oft Menschen ohne Erkrankung, etwa Angehörige, Eltern oder professionelle Akteur*innen eine Vertretungsfunktion für Menschen mit Erkrankungen wahr, und werden dementsprechend als ›Patientenangehörige‹ oder ›Patientenvertreter(*innen)‹, etwa in politisch-repräsentativen Zusammenhängen, benannt und verhandelt. Wie zu zeigen sein wird, sind es gerade diese unterschiedlichen Nuancen, definitorischen Spannweiten und Bedeutungsverschiebungen, die den Forschungsstand als so interessant und bearbeitungswürdig auszeichnen und dazu motivieren, dem Begriff, Konzept und dem Subjektverständnis vom Patienten grundlegender auf die Spur zu kommen.

Im Folgenden wird also beschrieben, inwiefern das Phänomen dieser heterogenen und heterogen bezeichneten Patientenkollektive aus Sicht unterschiedlicher Forschungsdisziplinen oder -traditionen für jene von Interesse ist. Dazu wird die Beschäftigung mit diesen Kollektiven innerhalb unterschiedlicher Forschungsdiskurse rekonstruiert und herausgearbeitet, aus welchen Gründen und auf welche Weise sich die Forschungsdiskurse mit dem sozialen und politischen Phänomen des Patientenkollektivs auseinandersetzen, also welche Fragen sie für ihre Disziplin versuchen zu beantworten. Damit wird von einer streng ›thematischen‹, also etwa einer rein krankheitsbasierten, formalstrukturellen oder streng kollektivtypologischen Darstellung abgesehen. Schließlich geht es nicht darum, einen vollständigen Überblick über die mittlerweile äußerst weitläufige Literaturlage zu Patientengruppen, Patientenbewegungen, Patientenkollektiven und verwandten Akteursgruppen, Figuren oder Personenkategorien usw. zu geben. Vielmehr wird sich hier mit dem transdisziplinären Diskussionsstand und *besonders einflussreichen Studien* beschäftigt – letztere sind zugleich Arbeiten, die vor allem einen theoretisch-konzeptuellen, systematisierend-heuristischen Charakter haben, von deren Grundthesen und Beobachtungen eine theoretisch-historische Arbeit also besonders profitieren kann.[1] Damit verrät das Vorgehen einerseits viel über den disziplinären Zuschnitt und die inner- und interdisziplinäre Orientierungsarbeit der Forschungstraditionen, die zu Patientenkollektiven arbeiten, andererseits lassen sich damit die strukturelle und praktische Vielseitigkeit des zu beforschenden Problems gut aufzeigen und

1 Bei Steven Epstein (2008; 2016), dessen Arbeiten zur AIDS-Bewegung und zum Experten-Laien-Verhältnis in der Biomedizin (1995; 1996) das breite Forschungsinteresse für das Thema überhaupt erst angeregt haben, findet sich der bisher informierteste, vollständigste Forschungsüberblick, selbst, wenn die Texte Epsteins bereits einige Jahre alt sind. Diese sollen hier nicht bloß wiedergegeben oder im Detail ergänzt werden. Stattdessen wird eine eigene Struktur der Diskussion konturiert, die nicht zuvorderst durch die Brille der Science and Technology Studies (STS) informiert ist, sondern die eher einen transdisziplinären Querschnitt machen und sich intensiver mit den ›Leuchtturm-Beiträgen‹ des fachdiskursiv geprägten Feldes auseinandersetzen will.

vorläufige Überlegungen über das Problem der (kollektiven) Subjektkonstitution von Patient*innen sammeln. Letztendlich geht es darum aufzuzeigen, aufgrund welcher Selbstverständlichkeiten die Disziplinen und die Forschungsperspektiven ein Subjekt verhandeln: Ihre Arbeit basiert auf bestimmten (einander gar nicht unähnlichen) Subjektverständnissen, die als durchaus rekonstruktionswürdig erscheinen. Inwiefern der hier zu entwickelnde Forschungsansatz, die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse, dazu geeignet ist, diese Einsichten, mit denen die Disziplinen hantieren, zu ›entselbstverständlichen‹ (vgl. Schubert 2018, S. 49; Degele 2005), wird im Anschluss zu klären sein.

2.1 Gesundheit, Krankheit, biologischer Körper: Beiträge aus der Bewegungsforschung

Eine wichtige Perspektive auf Patientenkollektive findet sich dort, wo jene als Gegenstand sozialer Bewegungen eingeordnet werden. Das Gros der Beiträge, die Patientenkollektive als Teile sozialer Bewegungen verstehen, stammen aus der Soziologie, der Public-Health-Forschung und aus der Health-Policy-Forschung. Der allgemeinste Sinn der Beiträge besteht darin, ein Interesse an gesellschaftlichen Formationen und Dynamiken zu entwickeln, die als soziale Bewegungen gedeutet werden und die in den *issue*-Bereichen Gesundheit, Krankheit oder Körperpraktiken angesiedelt sind. Es geht ihnen vor allem darum, die Signifikanz des Auftretens solcher sozialen Bewegungen zu behaupten und die Relevanz für den Gesundheitssektor und den gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit, Gesundheit und körperbezogenen Angelegenheiten herauszuarbeiten. Einerseits schließen sie sich damit dem in den Sozialwissenschaften seit mittlerweile vielen Jahrzehnten erzielten Konsens an, dass einzelne Gesellschaftsmitglieder durch einen Zusammenschluss (potenziell) dazu in der Lage sind, gesellschaftliche Kräfteverhältnisse, Normen, Regeln, Institutionen und Denkweisen zu ändern oder zumindest auf die Beeinflussung jener abzielen (vgl. Neidhardt/Rucht 1993; Beyer/Schnabel 2017) – die Beispiele der Arbeiter- und Frauenbewegung oder der Ökologiebewegung legen davon Zeugnis ab. Nun, so die Botschaft dieser Beiträge aus der Bewegungsforschung, seien es eben auch Menschen in ihren Rollen als Kranke, Patient*innen, Konsument*innen oder Anwender*innen, die spezifische gesellschaftliche Veränderungsbestrebungen aufzeigten. Andererseits und folglich bestimmt sich die grundsätzliche Motivlage, soziale Bewegungen im Bereich Gesundheit und Krankheit zu untersuchen dadurch, die Vorstellung, der Körper, die Gesundheit oder Krankheiten seien ausschließlich privateste und intimste Belange, die nicht zur politischen Disposition oder Diskussion stünden, aufzubrechen und stattdessen Gesundheit, Krankheit, Körper und biologisches (Über-)Leben als besondere gesellschaftliche und politische Kampfplätze sichtbar zu machen. Dass dies keinen selbstverständlichen Perspektivenwechsel darstellt und soziale Bewegungen im Bereich von Krankheit und Gesundheit, insbesondere aber Patientenbewegungen lange als ›unwahrscheinliche Phänomene‹ gegolten haben, zeigt sich anhand einzelner Diskurserzeugnisse auf besonders eindrückliche Art und Weise. Christian Kranich stellt beispielsweise die Frage, warum es keine ›Patientenbewegung‹ gäbe. Seine Antworten fallen folgendermaßen aus:

> »Leider formen sich Patienten nicht so leicht zur Bewegung wie früher etwa Bürger gegen Atomkraftwerke, wie Arbeiter, wie Frauen, wie Lesben und Schwule. Das liegt daran, dass ihnen vieles fehlt, was Bewegungen brauchen und was Grundlage der genannten Bewegungen ist:
> · Patienten sind *keine abgrenzbare Gruppe*. Jede von uns ist immer mal wieder Patientin. Arbeiter dagegen sind meist ihr Leben lang Arbeiter, Frauen fast immer Frauen.
> ·Patientin möchte man nicht sein. Krankheit stiftet *keine positive Identität*, man möchte sie vielmehr schnellstens wieder loswerden. Aus dem Arbeiter-, Frau- oder Lesbisch- bzw. Schwul-Sein lässt sich sehr viel schneller und nachhaltiger ein eigenes Selbstverständnis und Selbstbewusstsein, eventuell sogar Stolz gewinnen […].
> · Patienten erleben *nicht primär eine äußere Bedrohung*, sondern eher eine innere: Ihre Krankheit ist in ihnen, ist mit'ihnen (sic!) verbunden, betrifft ihren Körper, ihre Seele. Sie steht ihnen nicht als ›Gegner‹ gegenüber, sondern wirft sie auf sich selbst zurück. Atomkraftwerke dagegen sind immer außen, Kapitalisten, Männer und Heterosexuelle immer eindeutig die Anderen.
> · Krankheit ist *keine kollektive Lebenslage*, sondern eine ganz individuelle. Jeder hat seine eigene Krankheit, selbst wenn sie bei zwei Patienten denselben Namen trägt. Das macht es schwer, den ›Gegner‹ zu fassen. Verglichen damit ist die Lage von Arbeitern, Frauen, Atomkraftgegnern, Lesben oder Schwulen untereinander sehr viel homogener.
> · Patienten sind meist durch ihre Krankheit geschwächt, gekränkt, beeinträchtigt. Dadurch *fehlen ihnen Kräfte zur Bewegung*, zur Partizipation, zum politischen Einmischen. Mitglieder anderer Bewegungen ziehen demgegenüber häufig sogar Kraft aus dem Anderssein.
> · Medizin und Gesundheit gelten als ›*Geheimwissen*‹ das eigentlich nur Ärzte beherrschen; alle anderen sind Laien. Die subjektiven Patientenerlebnisse werden von der herrschenden Medizin nicht als wertvoll anerkannt. Die Besonderheiten des Arbeiter- oder Frauseins dagegen oder die Gründe für die Diskriminierung verschiedener Sexualitäten sind längst nicht so schwer zu erfassen.« (Kranich 2002, S. 87f., Herv. i. O.; vgl. auch Kranich 1993; 2019[2])

Die Kernbeiträge aus dem Forschungsstrang ›Bewegungsforschung und Gesundheit/Krankheit‹, die einem überwiegend angelsächsischen Wissenschaftsdiskurs[3] entstammen, sind zuerst Mitte der 2000er publiziert worden und lesen sich fast antithetisch

---

2 In der Tat hat Kranich seine Thesen zur abwesenden Patientenbewegung vor kurzem wiederholt – diesmal jedoch weniger definitiv und unter der Fragestellung, wie man aufkeimende Patientenbewegungen sozialpolitisch unterstützen könnte (Kranich 2019).

3 In Deutschland hat es nie eine systematische sozialwissenschaftliche Beforschung von Patientenbewegungen und/oder Gesundheitsbewegungen gegeben. Eine der wenigen einschlägigen Arbeiten zur Gesundheits- und Selbsthilfebewegung im deutschsprachigen Raum hat Hans-Ulrich Deppe (1987) vorlegt. In Standardwerken der deutschen Bewegungsforschung wie der Studie über soziale Bewegungen in Deutschland, Frankreich und den USA von Dieter Rucht (1994) treten Patienten, Erkrankte und/oder Anwender*innen von Gesundheitsleistungen und die mit ihnen verwandten Themen (das Kapitel über den ›Abtreibungskonflikt‹ ausgenommen) nicht einmal als Fußnote auf. Krankheit und das Problem des Patientseins kommen ansonsten nur als Aspekte innerhalb anderer Bewegungszusammenhänge in den Blick, wenn zum Beispiel eruiert wird, wie die deut-

zu Kranichs sehr schematischen und verallgemeinernden Aussagen. Sie nutzen zudem – entgegen möglicher Erwartungen – nicht die klassischen Untersuchungsinstrumentarien der (internationalen) Bewegungsforschung,[4] sondern entwickeln eigene Heuristiken und Typologien, um jene Bewegungen in angemessener und innovativer Weise zu beschreiben. Dies bedeutet, dass sie weitgehend empirische Rekonstruktionsarbeit leisten und eine neue ›Bewegungstypologie‹ anbieten, in die auch Patient*innen eingeordnet werden können. Die Betonung liegt dabei auf einem eher zurückhaltenden ›*Auch*‹: Denn bei näherem Hinsehen widmen sich nur sehr wenige Beiträge explizit *Patient*innen* als Träger*innen einer sozialen Bewegung (Landzelius 2006; Williamson 2008; 2010) – andere, stärker formalisierte Strukturen wie die Patientenorganisation oder mehr ›gemeinschaftsbezogene‹ Kategorien wie die Biosozialität oder biologische Bürgerschaft haben in der Vergangenheit offensichtlich größeren Anklang bei dem Versuch gefunden, die Patientin als ›kollektives Wesen‹ zu beschreiben (vgl. Kap. 2.3 und 2.4). Dennoch ist eine Auseinandersetzung mit den Erkenntnissen aus der Bewegungsforschung über die agentivierten ›Trägersubjekte‹ von Gesundheitsbestrebungen und Krankheitszuständen wertvoll, denn gerade die Heterogenität der untersuchten Bewegungen zeigt auf, dass die Forschung selbst es mit einem Feld unterschiedlicher Probleme, Lebenslagen und Akteurskonzeptionen zu tun hat, in dem die Patientin eben nur eine unter vielen Akteurspositionen ausmacht.

Die sich um Phil Brown versammelnde Contested Illness Research Group, die im Schnittfeld von Umweltsoziologie, Medizinsoziologie, Science and Technology Studies sowie Umweltgesundheits- und Bewegungsforschung arbeitet (Brown 2020), hat grundlegende Definitionsarbeit zu sozialen Bewegungen im Bereich von Gesundheit und Krankheit geleistet. Sie unterscheidet die sogenannten *health social movements* in drei Unterkategorien: *health access movements*, *constituency-based health movements* und *embodied health movements* (Brown et al. 2004; vgl. auch Brown/Zavestoski 2004). Vor allem die gesellschaftlichen Dynamiken des US-amerikanischen Kontextes studierend, beschreibt sie *health access movements* als getragen von Aktivist*innen, die für einen besseren Zugang zum Gesundheitssystem und eine bessere Gesundheitsversorgung streiten. *Constituency-based health movements* kritisieren Gesundheitsdisparitäten, die insbesondere Angehörige benachteiligter sozialer Bezugsgruppen betreffen und die durch die Kategorien *race*, Ethnizität, Geschlecht, Klassenzugehörigkeit und sexueller Orientierung oder Identität stratifiziert sein können. Mit diesen beiden Formen der *health social movements* halten sich die Forschenden jedoch nicht lange auf; ihr Interesse gilt vor allem den *embodied health movements*. *Embodied health movements* werden durch

sche Schwulenbewegung mit der Bedrohung durch AIDS umgeht bzw. umgegangen ist (vgl. z. B. Rosenbrock 2002; Haunss 2011).

4 Es wird sich beispielsweise immer wieder von den vier ›großen‹ Theorien sozialer Bewegungen – dem Ressourcenmobilisierungsansatz, dem Ansatz politischer Chancenstrukturen, dem Framing-Ansatz und dem Ansatz der neuen sozialen Bewegungen (vgl. zur Übersicht Neidhardt/Rucht 1993, S. 306) kritisch abgegrenzt (z. B. Brown et al. 2004, S. 58ff.; vgl. auch Klawiter 2008, S. 10). Graham Scambler und David Kelleher (2006, S. 220ff.) jedoch beziehen sich teilweise positiv auf das Konzept der neuen sozialen Bewegungen für den Bereich Krankheit und Gesundheit, erweitern es jedoch um mehrere Klassen von Mobilisierungspotenzialen, um seine analytische Brauchbarkeit zu stärken.

mehrere Eigenschaften charakterisiert: Sie verknüpfen verkörperte (*embodied*) Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung mit einer Form der sozialen Aktivität, die als soziale Bewegung materialisiert. *Embodied health movements* lassen sich als informelle Netzwerke verstehen, in denen kohärente Verständnisse der eigenen und geteilten Dispositionen, Krankheiten oder Lebenssituationem herrschen (Brown et al. 2004, S. 52). Diese Netzwerke und vernetzten Personen identifizieren Probleme und zielen auf Problemlösung ab, wobei prinzipiell alle Bereiche der Medizin für Kritik in Betracht kommen, von der Beschreibung der Ätiologie der Krankheiten über Diagnostik bis zu den Diagnosen, von der Behandlung bis hin zur Prävention. Weiterhin fordern *embodied health movements* mit ihren Ansprüchen, Wünschen und Kritiken die Medizin heraus – *advocacy-oriented movements* dagegen arbeiten mehr in Allianz mit der Medizin und innerhalb eines biomedikalen Verständnisses des Körpers, um Lösungen für die konstatierten Problemlagen zu erarbeiten. Brown und Kolleg*innen halten statt der ›destruktiven Kritik‹ des medizinischen Systems, die manche *activist-oriented movements* (beispielsweise Psychiatrieerfahrene) an den Tag legten, vielmehr die kritische und zugleich produktive Zusammenarbeit zwischen den Trägern der *embodied health movements* mit den Akteuren der Medizin für bemerkenswert: Medizinische Lai*innen treten an Mediziner*innen und Forschende heran, um mit ihnen gemeinsam oder durch sie medizinische Leistungen für ihr verkörpertes Problem zu ermitteln – entsprechend fordern sie die Grenzen des medizinischen Wissensbestandes und der medizinischen Praxis im Sinne von »boundary movements« (McCormick et al. 2003, S. 545) heraus. Wichtig ist dabei zu erwähnen, welche Personengruppen historisch und gegenwärtig überhaupt das Netzwerk bilden und die Bewegungen mobilisieren: Häufig sind es Personengruppen, deren Patientenstatus nicht geklärt oder prekär ist. *Embodied health movements* schließen Aktivitäten rund um sogenannte umstrittene Krankheitsbilder (*contested illnesses*) (Brown et al. 2004, S. 52) mit ein, also Krankheiten, die mit gegenwärtigem medizinischen Wissen nicht erklärt oder behandelt werden können oder durch bestimmte Umweltfaktoren beeinflusst sind.[5] Zentral für einen gewissen Grad an Vereinheitlichung und Verfassung von *embodied health movements* ist daher nicht der Patientenstatus, der von der Medizin zugewiesen würde, sondern

---

5 Zentrale Beispiele für umstrittene Krankheitsbilder sind beispielsweise das Golfkrieg-Syndrom, Fibromyalgie und das chronische Erschöpfungssyndrom (Zavestoski et al. 2004). Umweltbedingte Krankheiten, die mit dem *embodied health movement*-Ansatz beforscht wurden, sind vor allem Brustkrebs (McCormick et al. 2003) und Asthma (Brown et al. 2003). David J. Hess (2004) geht näher auf die Theorien über die sozialen Bedingungen, unter denen Bewegungen im Nexus von Umwelteinflüssen und Gesundheit vermehrt auftreten, ein: Die historische Soziologie, vertreten durch Alain Touraine und Jürgen Habermas, mache ein Gefühl externer Bedrohung, die sich durch den Kontaktverlust zur eigenen, mehr und mehr kolonialisierten Lebenswelt einstelle, verantwortlich. Die Theorie der Risikogesellschaft nach Ulrich Beck indiziere das wachsende Risikobewusstsein der Öffentlichkeit als Anlass sozialer Mobilisierung zu Gesundheitsthemen. Sozietale Differenzierungsmechanismen wie die zunehmende Individualisierung, Kommerzialisierung und Lokalisierung von Globalisierungstendenzen seien weitere Impulse, Krankheit als durch schwer beherrschbare Umwelteinflüsse verursacht anzusehen. Auch der zunehmende Einfluss der Biomedizin, Biowissenschaften und Biotechnologien gelte als Anlass für soziale Bewegungen, sich um Gesundheit zu sorgen und Krankheiten bekämpfen zu wollen (vgl. Kap. 2.4).

vielmehr der Kampf um Anerkennung des Problems als medizinisches und die Identifizierung der für die Krankheit verantwortlichen, von anderen Menschen und/oder durch die Umwelt verursachten Faktoren. Damit steht, so die These der Forschendengruppe, nicht zwangsläufig der Patientenstatus und die entsprechende Krankheit oder Behinderung selbst als Motivations- oder Kohärenzgrund der Bewegung, sondern vielmehr das Konzept der politisierten Krankheitskollektividentität (*politicized collective illness identity*) (Brown et al. 2011, S. 121) im Vordergrund. Dieses Konzept setzt sich aus zwei Komponenten zusammen: zum einen aus der kollektiven Identität (*collective identity*), wie sie als Begriff in der Bewegungsforschung verhandelt wird,[6] zum anderen aus der Krankheitsidentität (*illness identity*) (Charmaz 1991), welche nicht (nur) das Faktum der Erkrankung, sondern vielmehr die lebensweltliche, verkörperte Krankheitserfahrung der Betroffenen meint. Amalgiere diese kollektive Identität mit und aufgrund der Krankheitsidentität, so herrsche eine kognitiv-moralisch-emotionale Verbindung zwischen den Betroffenen (vgl. auch Schicktanz 2015, S. 250, 260 FN 6), die im Inneren des Kollektivs und von außen als soziale Bewegung sichtbar werden kann. Das letzte Element, nämlich *empowerment*, stellt die Zielrichtung der politisierten Krankheitskollektividentität dar: Demnach kommen entweder durch ihre Krankheitsidentität politisierte Individuen zusammen und streben gemeinsam nach Befähigung und Autonomie oder eine vormals nicht politisierte Gruppe, beispielsweise eine Selbsthilfegruppe, politisiert und engagiert sich für die als geteilt erachtete Lebenslage (Brown et al. 2011, S. 123). Theoretisch bestimmen lassen sich diese Vorgänge, vor allem die Richtung, Wirkung, der Auslöser und die Arenen der ›politischen‹ Komponente nur schwerlich, sie können allenfalls durch empirische Forschung registriert und zu Konzepten abstrahiert werden. Auch die Verwendung des Begriffes der Identität erscheint bei genauerem Hinsehen weit weniger unproblematisch, als die Beiträge insinuieren: Jan Willem Duyvendak and Trudi Nederland (2007) haben diesbezüglich anhand theoretischer Konzepte und qualitativer Sozialforschung einen Unterschied zwischen identitätsorientierten und instrumentellorientierten Tendenzen in der niederländischen Patientenbewegung ausmachen können. Während identitätsorientierte Akteure und Gruppen (z. B. Gruppen für chronisch Kranke) eher die verkörperte Erfahrungen und gegenseitige Unterstützung in den Vordergrund stellen, verfolgen Umbrella-Organisationen eher strategisch-politische, repräsentative Ziele – ohne darauf verzichten zu können, auf Erzählungen einer Patientenidentität zurückzugreifen. Dass jedoch nicht alle Teile einer vermeintlichen Patientenbewegung, die Brown et al. als *embodied health movement* verstehen, sich affirmativ auf eine Patientenidentität beziehen *wollen*, sondern diese eher zurückweisen und stattdessen als Bürger*innen mit Rechten auf Teilhabe anerkannt werden möchten, lässt sich an Gruppen von Menschen

6 »Collective identity describes imagined as well as concrete communities, involves an act of perception and construction as well as the discovery of pre-existing bonds, interests, and boundaries. It is fluid and relational, emerging out of inter-actions with a number of different audiences (bystanders, allies, opponents, newsmedia, state authorities), rather than fixed. It channels words and actions, enabling some claims and deeds but delegitimating others. It provides categories by which individuals divide up and make sense of the social world.« (Polletta/Jasper 2001, S. 298; vgl. auch Diani 2013, S. 1)

mit Behinderungen und Behindertenrechtsaktivisten beobachten (Graumann 2011, S. 7ff.). Duyvendak und Nederland zeigen also sehr deutlich auf, dass die Identitätsfrage *innerhalb* von Patienten- und verwandten sozialen Bewegungen möglicherweise eine der kritischsten und für ihre politische Zieldefinition und -erreichung eine der entscheidenden Herausforderungen darstellt.

Eine etwas andere Bearbeitung und Systematisierung von sozialen Bewegungen im Bereich von Krankheit und Gesundheit bietet das Konzept der Gesundheitskonsumentenbewegung (*health consumer movement*) (Allsop et al. 2004; Baggott et al. 2005). Mittels qualitativer Sozialforschung (vor allem standardisierter Fragebögen und Interviews) analysieren Judith Allsop, Rob Baggot und Kathryn Jones eine Vielzahl sogenannter Gesundheitskonsumentenbewegungen auf den Indikationsgebieten Arthritis, Krebs, Herz- und Kreislauferkrankungen, psychiatrischen Erkrankungen sowie in den Bereichen der Schwangerschafts- und Mutterschaftsunterstützung. Die Ergebnisse bestätigen zunächst die Thesen der Forschendengruppe um Phil Brown: Zunehmend lassen sich Netzwerke von Menschen mit spezifischen Schmerz-, Verlust- oder biographischen Disruptionserfahrungen und in verschiedenen Situationen, die in lebensweltlichen Kontexten (vgl. Kelleher 2001 und zum Konzept der Lebenswelt Habermas 1988) durchlitten werden können, registrieren. Diese körperlichen Belastungserfahrungen bringen Menschen dazu, sich einer Gruppe anzuschließen – dadurch wird es ihnen möglich, eine positive, weil nicht auf sich allein gerichtete, geteilte Identität zu entwickeln und sich politisch zu engagieren. Gesundheitskonsumentenbewegungen sind dabei eher additive Phänomene, denn Kernstück der Bewegungen sind einzelne Gesundheitskonsumentengruppen (*health consumer groups*), die sich gegenseitig zur politischen Aktion inspirieren und mobilisieren (*spill over-effect*) (Allsop et al. 2004, S. 738). Als Motive der Gesundheitskonsumentengruppen werden die Informierung der Gesellschaft über die jeweilige Krankheit und *awareness raising* sowie Unterstützungsmaßnahmen für Betroffene, Fundraising, Campaigning und politisches Lobbying genannt. Zentral für die Beforschung von Gesundheitskonsumentengruppen und -bewegungen sind die jeweiligen Kontakte, die sie durch die Medien zur Öffentlichkeit und zur Politik aufnehmen. Politisch sind Gesundheitskonsumentenbewegungen im Sinne eines breiten Politikverständnisses, insofern sie mit ihrem Anliegen an Dritte (also politische Institutionen, politische Entscheidungsträger, die öffentliche Verwaltung) herantreten und in der Öffentlichkeit sichtbar als sozial-politische Einheit wirken. Die Beziehungen der Gesundheitskonsumentengruppen und -bewegungen mit Wissenschaft und Politik bestimmen sich durch Partnerschaftlichkeit und Lösungsorientiertheit – auch bedingt durch die Zentralisierung des britischen Institutionensystems ›wandern‹ die *movements* langsam in den gesundheitspolitischen Sektor und verändern diesen von innen heraus.[7] Weshalb die Wahl auf den Begriff ›*health consumer*‹ gefallen ist, begründen die

7 Allsop et al. (2004, S. 752) nennen hier beispielsweise die Repräsentation von Gesundheitskonsumentengruppen im National Institute for Clinical Excellence (NICE). Zur Transformation nationaler Gesundheitssektoren durch soziale Bewegungen vgl. wiederum für den US-amerikanischen Fall Banaszak-Holl et al. (2010) und Hoffman et al. (2011). Zur Bandbreite der biomedizinpolitischen Beeinflussung durch Patientenbewegungen, -organisationen und andere öffentliche Akteur*innen vgl. auch grundsätzlich Wehling et al. (2015).

Forschenden folgendermaßen: Er beschreibe eine Realität, in der Gesundheit immer mehr kommodifiziert, also hergestellt, mit Wert versehen, gekauft und als Gesundheitsleistung verbraucht – eben konsumiert – würde. Dies müsse man semantisch in Rechnung stellen, gerade weil ›*movement*‹ eher idealistische Sinngebungen und Emanzipation konnotiert. Auch schaffe der Begriff Distanz zu dem Konzept der Patientin:

> »The choice of the term ›health consumer‹ was based, in part, on a rejection of the term ›patient‹ on the grounds that many people represented by groups in the health sector either do not see themselves as being ill, or believe that ›patient‹ gives an inappropriate medical, and externally imposed label to their condition. For example, an expectant mother is not necessarily ›ill‹. Similarly, many people who self-manage their long-term chronic conditions reject the notion of dependency that the term ›patient‹ implies. The term ›service user‹ also presents problems. What about those who are not current users, but may become so in the future? What about people who are *former* service users, who are often members of groups and have strong views about services, rooted in their own experience? The term ›health consumer‹ is broad enough to incorporate all these people. It also embraces carers and relatives, as well as patients and users. Carers and relatives often act as service users, both directly and as ›proxy users‹ when caring for someone incapable of making certain choices and decisions for themselves.« (Baggott et al. 2005, S. 4, Herv. i. O.)

Der Begriff der Patientin ist ihnen also einerseits terminologisch zu eng gefasst und bezeichnet andererseits eine medizinische Kategorie, die für die Analyse politisch aktiver Personengruppen unpassend sei. Man kann also auch hier deutlich sehen, dass die Bewegungsforschung zumindest mit dem Begriff des Patienten Schwierigkeiten hat, weil eben nicht nur Patient*innen als sozial-politische Akteur*innen in Erscheinung treten und, wenn sie es tun, ihre durch die Medizin zugeteilte Patientenidentität zurückstellten und eine andere, politisierte Rolle annehmen. Dies ist aber eben nur eine Sichtweise auf das Phänomen des Patienten und seine sozial-politische Mobilisierungsfähigkeit. Charlotte Williamson (2008; 2010) teilt das Unbehagen mit dem Patientenbegriff nicht. Sie fordert sogar dazu auf, Patientenbewegungen als politische Bewegungen zu verstehen, die in ihren Zielen, Strategien und Absichten vieles mit anderen, in der US-amerikanischen Geschichte besonders wirkmächtigen politischen Emanzipationsbewegungen (vor allem der Frauenbewegung und der Schwarzen Bürgerrechtsbewegung) gemein haben: Emanzipationsbewegungen zeichneten sich historisch und strukturell durch ein kritisches Bewusstsein für gesellschaftliche Macht- und Herrschaftsverhältnisse, einen zumindest impliziten Sinn für politische und soziale Ungerechtigkeiten und Ungleichheiten, durch Autonomiebestrebungen und durch die Forderung nach Respekt, Zugang zu gesellschaftlichen Institutionen und Repräsentation aus. Auch seien Friktionen und Konflikte innerhalb von Emanzipationsbewegungen eher die Regel als ein Problem: konservative bzw. systemreformierende Kräfte, die die medizinische Dominanz grundsätzlich akzeptierten, begegneten radikalen Kräften, die möglicherweise das gesamte Medizinsystem umzubauen beabsichtigen. Emanzipationsbewegungen durchliefen mehrere Entwicklungsstadien, verfolgten unterschiedliche politische Strategien und suchten nach Mitstreiter*innen, die nicht zu dem (direkten) Betroffenenkreis zählten, um ihre Ziele zu erreichen und Prinzipien zu verwirklichen. Letztlich,

so fasst Williamson zusammen, zeichne die Patientenbewegung nicht das pure Interesse der Einzelnen oder das Gruppeninteresse (z. B. an mehr oder diverseren Therapiemöglichkeiten) aus, sondern strebe – getreu dem Emanzipationsgedanken – nach einer besseren Welt für alle Menschen.[8]

Einer der bemerkenswertesten Beiträge zum Themenfeld ›Patient*innen als soziale Bewegung‹, da komplex angelegt und mit einer konstruktivistisch-kritischen Analyseperspektive ausgestattet, hat Kyra Landzelius (2006) vorgelegt. Sie beschreibt die vielfältigen Entwicklungstendenzen im derzeitigen gesellschaftlichen Raum, die sie »the politics of vitality« (Landzelius 2006, S. 529) nennt. Diese Politik der Vitalität umfasst mindestens vier Dynamiken: Erstens die zunehmende Technologisierung und Verwissenschaftlichung der modernen Welt, die in nahezu alle Bereiche des Lebens eindringen; zweitens die kontinuierliche Reorganisation von Gesundheitssystemen in industrialisierten Gesellschaften; drittens einen neuen, durch eine Vertrauenskrise entstandenen sozialen Kontrakt zwischen den (technologisierten und technologisierenden) Wissenschaften auf der einen und der Öffentlichkeit auf der anderen Seite[9] und viertens die neuen Formen des Gesundheitsaktivismus. Landzelius interessiert sich nun vor allem für die vierte Dynamik – diese Dynamik sei entscheidend von *patient organization movements* geprägt. Das gewählte Kompositum wiederum stehe für drei Elemente, die miteinander verwoben und die in der Literatur, je nach Blickrichtung und Interesse, bis dato unterschiedlich stark betont worden seien. Zum einen seien Theorien aus der Bewegungsforschung für die Analyse von Gesundheits- und Patientenbewegungen in Anschlag gebracht worden – Landzelius verweist hier unter anderem auf die hier identifizierten Kernbeiträge aus der (Gesundheits- und Konsument*innen-)Bewegungsforschung und betont deren Leistung, krankheits- und gesundheitsbezogene Bewegungen in ihrem rhizomartigen Charakter erfasst und den Zusammenhang von sozialer Struktur und politischer Macht anhand von Fallstudien illustriert zu haben. Eng damit zusammen hingen die Frage nach der Organisationsfähigkeit sowie -praxis von Patient*innen im Rahmen von Patientenorganisationen: Wie gelangten Individuen zu einer Mitgliedschaft in Organisationen, welches Krankheitsverständnis adaptierten entsprechende Organisationen, welches Verhältnis pflegten sie zu biotechnologischen und medizinischen Innovationen, welche Identitätskonzepte innerhalb von Organisationen würden wie ausgehandelt und entwickelt werden, wie

8 Ähnlich universalistisch-idealistische Argumente findet man in der Patientenbewegungs- und Patientenorganisationsforschung immer wieder: Auch Vololona Rabeharisoa (2006, S. 565) schreibt Patientenorganisationen zu, im Sinne einer »common humanity« – und damit nicht nur für die Interessen von Patienten – zu kämpfen (vgl. Kap 2.3). Die Auseinandersetzung mit Patientenbewegungen, *health consumer movements* usw. als *per definitionem* emanzipativ, umfassend inkludierend und universalistisch in diesem Literaturstrang ist überaus auffällig und gerade darum mit gewissem Argwohn zu begegnen: Auch diese politischen Bewegungen sind prinzipiell nicht ›immun‹ dagegen, selbst Ausschlüsse und Marginalisierungen zu produzieren bzw. gewisse assoziierte Gruppen nicht so sehr einzubinden, wie es dem eigenen normativen Ethos nach angebracht (gewesen) wäre (vgl. Gamson 1997; Dula 2000 für das theoretische Argument und die Exklusionsgeschichte Schwarzer Frauen von weißen Frauengesundheitsbewegungen in den USA).

9 Auf die ersten drei genannten Dynamiken geht Landzelius nicht weiter ein, vgl. aber die Argumente von Jasanoff (2003) und Kap. 2.3.

handelten sie politisch, auf welche Weise seien sie formalisiert und wie verhielten sie sich zu anderen Akteuren, Gruppen und Netzwerken innerhalb gesundheits- und krankheitsbezogener sozialer Bewegungen? Während die beiden letzten Glieder des Kompositums *patient organization movement* eher zu einer Übersicht über bereits vorhandene Literatur und die Forschungsartikel ihres mitherausgegebenen Sonderhefts der Zeitschrift *Social Science & Medicine* (Landzelius/Dumit 2006) führen könnten, lässt sich Landzelius' Beitrag stärker als andere auf die Bedeutung, Funktion und Geschichte des ersten Glieds des Kompositums ein, das sich für sie als neues soziales Phänomen darstellt. Ihre Hauptthese ist, dass die Politik der Vitalität und die Wirkungen der *patient organization movements* nicht ohne ein vertieftes Verständnis der Transformation der sogenannten Patientenfigur bzw. der Weisen des historisch formierten Patientseins seziert werden können. In Bezug auf die Texte des vorgelegten Sonderhefts verspricht sie:

> »The review above briefly interrogates the *category of the patient*; and in so doing, introduces the angle of analysis that will predominate in our fuller exposition and closing discussion of the contributions in this issue. In orienting our attention to these cases, we would like to raise the issue of how contemporary health activism may both mirror and propel epistemic transformations in the *category of the patient*, what we might call represcriptions of patienthood. We intend the category of the patient as a shorthand to capture the normative status, agency, subjectivity and performance of ›being a patient‹ at any given historical moment, keeping in mind that the patient is a hybrid cultural-historical persona arising and transforming over modernity. This is to acknowledge patients to be artifacts of modernist idioms and institutions.« (Landzelius 2006, S. 533, Herv. i. O.)

Hier wird ein wichtiger Punkt berührt: Die Absicht der meisten Analyst*innen sozialer Bewegungen liegt darin, gesamtgesellschaftliche Mobilisierungsprozesse zu beschreiben, die sich nun eben auch auf dem Gebiet der politischen Vitalitäten bemerkbar machen – dabei gehen sie nicht nur deskriptiv, also fallbasiert, fallvergleichend, fallsystematisierend, um die Phänomene in die wissenschaftliche Diskussion einführen zu können, sondern in gewisser Weise auch askriptiv vor. Askriptiv insofern, als dass sie bemerken, dass sie es mit changierenden, fluiden Objekten bzw. Subjekten zu tun haben, die je nach Reichweite und Blickwinkel des Erkenntnisinteresses und Forschungsansatzes anders benannt werden müssten, weil sie eben nicht dem Verständnis vom ›Patienten‹, der der ›Ärztin‹ still gegenübersitzt und der ›gesund gemacht werden will‹, entsprechen. Diese terminologische Distanzierung gilt also nicht so sehr dem, was die beschriebenen Akteure konkret tun, sondern eher dem, was sie sind oder für was sie stehen bzw. nicht sind oder wofür sie nicht stehen. Die alternativen Bezeichnungen sind so gesehen Ergebnisse intuitiv verhandelter, subjektkonzeptueller Suchläufe, die, wie im Kap. 4. zu zeigen sein wird, einem spezifischen historisch und theoretisch eingeschriebenen Subjektverständnis von ›dem Patienten‹ als Individuum und Passivum aufsitzen. Entsprechend ist, abhängig vom Aktionsradius, Politikverständnis und Konfliktbereich eben die Rede von *health activists*, *health consumers*, *disease constituencies*, *patient groups*, *patient advocats*, *disabled persons*. Dass die Formen und Möglichkeiten des gesundheits- und krankheitsbasierten Aktivismus nicht nur praktisch vollzogen und

ausgeschöpft werden, sondern mit entsprechenden Begriffen eigentlich Neufassungen zugrundliegender Subjektivität gemeint sind, dies erkennen die Beiträge aus der (Gesundheits-)Bewegungs- und Konsument*innenforschung selbst nicht. Es sind unterschiedliche Klassen und Typologien von Menschen, die im Zentrum solcher Bewegungen stehen, wie zufällig über eine wie auch immer geteilte Identität miteinander verbunden werden und dann aktiv – protestierend, affimierend, partnerschaftlich – in Aktion treten, um gesellschaftliche Veränderung zu bewirken oder eine Verbesserung der eigenen Lebenslage zu erzielen. Dass die *Bedingungen des Subjektseins und das Subjektsein selbst Wandel* erfahren haben, weswegen man Patient*innen nun all diese Eigenschaften, Tätigkeiten, Selbstverständnisse zuschreiben kann, dies wird nicht zufriedenstellend ausgeleuchtet. Landzelius bietet immerhin eine solche Sicht auf »patienthood« (ebd.) an und spannt mehrere Veränderungsdynamiken in der Kategorie des Patienten auf, die lohnen, genauer betrachtet zu werden. Im Fazit und Ausblick dieses Kapitels wird entsprechend noch einmal auf Landzelius' Vorschläge genauer eingegangen, bevor ein Raster erarbeitet wird, mit dem die subjektkonstitutive und historische Perspektive auf den Patienten und seine ›Kollektivitätsbegabung‹ eröffnet werden kann, ohne abermals einfach neue, angeblich selbsterklärende Bezeichnungen für ›aufkommende Phänomene‹ anzuführen.

Doch ist die Beschäftigung mit der Literatur, die sich explizit mit kollektiven sozialen und politischen Zusammenhängen, in denen sich Patient*innen ›bewegen‹, nicht genügend ausgeschöpft worden, weswegen im Folgenden besonders einschlägige Studien zu Patienten*organisationen* vorgestellt werden sollen. Nun wäre zu erwarten, dass eine sozialwissenschaftlich-politiktheoretische Arbeit in diesem Zuge den Forschungsstand zu Patientenorganisationen aus politikwissenschaftlicher und soziologischer Perspektive besonders tiefgehend behandelt. Selbst wenn vonseiten der Politikwissenschaft und Soziologie einige wichtige Beiträge zu Patientenorganisationen vorlegt wurden (z. B. darüber, wie Patientenorganisationen ihre Verbandsarbeit organisieren, wie sie institutionalisiert und bisher in Governanceprozesse eingegliedert worden sind ect., vgl. weiter unten), sind es eben nicht in erster Linie politikwissenschaftliche und soziologische Studien, die über die Genese und Fortentwicklung des Konzepts der Patientin durch und in ihrer sozial-politischen Organisation näheren Aufschluss geben können. Eher wird man fündig in zwei anderen wissenschaftlichen Diskussionskontexten, nämlich zum einen in der Literatur zu Patientenkollektiven und -organisationen aus sozialphilosophischer Sicht bzw. der angewandten Ethik und zum anderen in der Literatur zu Patientenorganisationen aus Sicht der Science and Technology Studies. Der Diskussionsstand der angewandten Ethik richtet das Augenmerk auf die Notwendigkeit, kollektive Akteure im Gesundheitswesen überhaupt als wichtige und moderne Spieler in der Politik und Bioethik zu sehen – hier wird anhand eines bestimmten Forschungskontextes verdeutlicht werden können, dass es nicht selbstverständlich ist, im Bereich von Krankheit und Gesundheit auf sogenannte Betroffenenkollektive, die als sprechende und handelnde Akteure anerkannt werden, zu stoßen. Was mit der Perspektive der angewandten Ethik erkannt werden kann, ist gewissermaßen *das Ergebnis eines Prozesses*, der durch eine genealogische Subjektkonstitutionsanalyse nachgezeichnet werden kann. Nicht nur wird der Fakt, dass Patientenbewegungen und -organisationen existieren und für die Gesundheitspolitik eine Rolle spielen, gesetzt,

auch wird ein Deutungsangebot unterbreitet, aus welchen Gründen es normativ wünschenswert ist, diese als Akteure in der sozial-politischen Diskussion wahr- und ernst zu nehmen. Dass diese Forderung (durch eine an Politik interessierte Bioethik) überhaupt unterbreitet werden kann, ist, um es noch einmal zu betonen, eher erstaunlich als selbstredend, wenn man sich mit dem theoretischen Gepäck des Patientenkonzepts, vor allem seinen individualistischen, birelationalen und medizinisierten Herkünften befasst. Der Diskussionsstand der Science and Technology Studies hingegen, der danach vorgestellt wird, wirft einen größeren Blick auf das Wechselverhältnis von Wissensproduktion, gesellschaftlicher Integration und politischer Steuerung, wie es sich am Beispiel von Patientenorganisationen manifestiert. Hier kommen nicht nur normativ-ethische Überlegungen zur Beteiligung von Patient*innen und Patientenorganisationen ins Spiel, sondern vor allem die soziotechnischen Bedingungen, die das Kollektiv- und Politischwerden von Patient*innen erlauben und erfordern. Das Faktum, dass Patientenorganisationen existieren und politisch handeln, wird mit Blick auf die soziotechnischen Hintergründe sowie die Organisation von Wissensproduktion innerhalb dieser Kollektive schärfer gestellt. Aber auch die angewandte Ethik und die Science and Technology Studies legen lediglich peripher Wert darauf, die Voraussetzungen einer politisch-kollektiven Patientenschaft geschichtlich zu rekonstruieren; gleiches gilt für die Konzepte der biologischen Bürgerschaft und der Biosozialität, die im letzten Schritt untersucht werden sollen. Diese beiden Konzepte wiederum, so wird sich zeigen, beschäftigen sich zwar aus einer gegenwartsdiagnostischen, (teilweise) machtkritischen und durch Michel Foucault inspirierten Warte mit Patientenkollektiven und unterstreichen den politischen Charakter der Kollektive, hinterfragen aber ebenfalls kaum die Möglichkeitsbedingungen und Weisen des kollektiven Patientseins, die außerhalb biomedizinischer Rationalitätshintergründe aktiv sind. Aus der Zusammenschau dieser Puzzleteile wird noch einmal das offene Forschungsdesiderat ausgezeichnet und eine eigene analytische Strategie angeboten, die Patientin als eine auch kollektiv handelnde politische Subjektfigur verständlich zu machen.

2.2 Autonomie, Vertrauen, Gerechtigkeit: Patientenkollektive in der angewandten (Bio-)Ethik und sozialphilosophischen Diskussion

Patientenkollektive, so hat der vorherige Abschnitt dargelegt, sind schon vor einiger Zeit als soziale Bewegungen konzeptualisiert und damit in einem komplexen Zusammenhang von gesellschaftlicher Modernisierung, Sozialkritik, sozial-politischer Identifizierung und außerparlamentarischen Demokratisierungsbemühungen in Bezug auf Krankheit und Gesundheit diskutierbar geworden. Doch nicht nur die (Gesundheits-)Bewegungsforschung hat Patientenkollektive und verwandte Phänomene als gesellschaftspolitisch interessant und beforschenswert erkannt. Ein Diskussionszusammenhang, dessen wissenschaftliche Kategorien sich aus der Sozialphilosophie, politischen Ethik und angewandten (Bio-)Ethik speisen, macht deutlich, dass wir es heute mit ›*patienthood*‹ zu tun haben, die nicht nur im medizinischen System verankert ist, sondern eine eigene soziale Akteurschaft angenommen hat, die es gilt, im allgemeineren politisch-ethischen Rahmen zu untersuchen. Diese Perspektive, die

hier pragmatischerweise als ›(bio-)ethische Perspektive‹[10] benannt wird, beschreibt die soziale Akteurschaft von Patient*innen nicht nur, sie setzt sich darüber hinaus normativ mit ihr auseinander (vgl. auch Huth 2018) und situiert sie als Thema einer allgemeineren, disziplinenübergreifenden Diskussion über den Subjektstatus von Personen in der Medizin. Sie ist dabei vor allem von Einsichten, Ideen und Forderungen geprägt, die auch in Teilen der Gesundheits- und Krankheitsbewegungsforschung Anklang gefunden haben (vgl. Scambler 2001; Edwards 2012), nämlich durch die habermassche Sozialtheorie und politische Ethik. Während einige Beiträge aus der Bewegungsforschung mit Jürgen Habermas soziale Bewegungen als Ausdruck und Kritikinstanz der Kolonialisierung der Lebenswelt verstehen und diese im Zusammenhang mit der Veränderung kultureller Codes und der Möglichkeit der lebensweltlichen und politischen Selbstbestimmung von Personen denken, beziehen sich die im engeren Sinne (bio-/medizin-)ethischen Beiträge mehr auf die Vorstellung gerechter und inkludierender Sprechsituationen und die Verhandlung des Betroffenheitskonzepts (vgl. Schicktanz et al. 2008; Schicktanz 2009), welche ebenfalls von Habermas[11] geprägt worden sind. Die Beiträge, die den ethischen Forschungsstrang über die soziale Realität, sozial-politische und wissenschaftliche Relevanz sowie die gesellschaftliche und moralische Funktion von Patientenkollektiven ausmachen, befassen sich mit folgender übergeordneter Frage: Wie kann der soziale und politische Eigensinn von Patientenkollektiven ausgezeichnet und ethisch gerechtfertigt bzw. normativ gestärkt werden?

Unter dieser allgemeinen Fragestellung kommen (mindestens) drei Begründungsversuche ins Spiel, die die Einbeziehung von Patient*innen und Patientenkollektiven in ethische und politische Entscheidungsfindungsprozesse einsichtig machen sollen: sie betreffen die Bereiche Autonomie, Vertrauen und Gerechtigkeit. Der erste Begründungsversuch strebt eine sozialphilosophische Reformierung bioethischer Denk- und Analysekategorien an: Autonomie sei in der Medizin- und Bioethik vor allem ein für das Individuum reserviertes Konzept (vgl. Beauchamp/Childress 2001). Patientenautonomie, so Silke Schicktanz und Isabella Jordan (2013), stelle in der Medizin- und Bioethik zunächst deshalb eine wichtige Kategorie dar, weil sie im interindividuellen Arzt-Patienten-Verhältnis als ethisches Prinzip z. B. Abwehrrechte gegen medizinische Behandlungsangebote begründe und wirksam mache: Im interindividuellen Kontext der medizinischen Intervention biete beispielweise der Mechanismus der informierten Einwilligung Schutz vor Missbrauch ärztlicher oder therapeutischer Macht und – bei erfolgter Einwilligung – gleichzeitig Schmieröl für die medizinische Praxis. Neben dieses medizinethische, auf das Individuum zugeschnittene und durch liberale Schutzrechte angeleitete Prinzip der individuellen Patientenautonomie müsse aber auch ein

10 Warum es sich abgesehen von dieser Selbstbezeichnung dabei genauso gut auch um eine sozial- bzw. politikwissenschaftliche Perspektive handeln könnte, wird weiter unten diskutiert.

11 »›Betroffen‹ nenne ich jeden, der von den voraussichtlich eintretenden Folgen einer durch Normen geregelten allgemeinen Praxis in seinen Interessen berührt wird.« (Habermas 1994, S. 138) Bei Silke Schicktanz ergibt sich diese normative Betroffenheit in vielen Fällen durch die Betroffenheit von (einer bestimmten) Krankheit und löst sich weiterhin als eine emotionale Reaktion auf persönlich-soziale Umstände ein, die gegenseitige Mit- und Verantwortungsgefühle sowie Solidaritätsbeziehungen anstoßen kann (Schicktanz 2015, S. 250).

Konzept der kollektiven Patientenautonomie treten, um »die wachsende politische Bedeutung von Patientengruppierungen zu reflektieren und diese Entwicklung aus normativer Sicht kritisch-konstruktiv zu begleiten« (Schicktanz/Jordan 2013, S. 287). Konkret bedeutet dies, die Forderung nach den prozeduralen, deliberativen und partizipativen Komponenten der Patientenbeteiligung auf eine übergeordnete, nämlich soziale und politische Ebene auszudehnen (ebd.) und auf die Verwirklichungsbedingungen kollektiver Patientenautonomie hin abzuklopfen. Die Autor*innen setzen sich im Sinne der angewandten Medizinethik und empirischen Medizinethik (vgl. Schicktanz/Schildmann 2009) also mit den sozialen Fakten auseinander und versuchen ausgehend von den empirischen Aktualitätsphänomenen, ethische Prinzipien zu entwickeln und ethisch reflektierte Lösungsvorschläge im Umgang mit ihnen anzubieten.[12] Kollektive Patientenautonomie entfalte sich dann, wenn Patientenkollektive in die Lage versetzt sind, sich als Kollektive zu steuern (1.), wenn die situativen Bedingungen ausgeleuchtet werden, unter denen sich das Kollektiv selbst als Handlungsträger verstehen und aktiv werden kann (2.), wenn die kollektive Selbststeuerung als sozio-politisches Ideal anerkannt würde (3.) und schließlich Rechte und Pflichten in und gegenüber der Gruppe verständig seien (4.) (Schicktanz/Jordan 2013). Selbststeuerungsfähig seien Patientenkollektive, wenn sie nicht lediglich als arbiträre, spontane Erscheinung auftreten, sondern als Kollektiv (aus der Binnen- und Außenperspektive) sozial erkennbar würden. Diese Erkennbarkeit sei vor allem über eine körperlich-emotionale und epistemisch-normative Selbstzuschreibung zu erreichen. Schicktanz und Jordan (2013) verweisen hier auf die Forschendengruppe rund um Phil Brown (vgl. weiter oben), die die erfahrungsbasierte, kollektive politische Identität von Patientengruppen und -bewegungen als zentral für die Herstellung eines kohärenten, stabilen sozial-politischen Zusammenhangs bestimmt haben: diese wenden sie als ethische Grundlage für einen wechselseitigen Austausch- und Integrationsprozess, der in Selbsthilfegruppen, ihnen übergeordneten politischen Organisationen und sogar transnationalen Organisationszusammenhängen stattfindet. Situative Bedingungen entschieden darüber, ob sich die Patientenkollektive über ihre eigene kollektive Identifikations- und Identitätsarbeit hinaus als (im Wortsinne) ›selbstregiert‹ verstehen können: Die Beeinflussung von außen, vor allem durch Akteure, die andere Interessen als die soziale und politische Selbstbefähigung von Patient*innen im Sinn hätten, sei kritisch zu beobachten.[13] Außerdem erfülle sich das Kriterium der Autonomie eines Kollektivs nur dann, wenn faire Bedingungen für die Entscheidungsfindung innerhalb des Kollektivs gegeben seien: Die gemeinsam geteilte, verkörperte und politisch einsetzbare Identität konstituiert nicht viel mehr als

12 Dies ist für die Medizin- und Bioethik ein durchaus progressiver Ansatz, der auch durch den Einfluss sozialwissenschaftlicher Reflexionsarbeit ermöglicht wurde (z. B. durch die geäußerte Kritik feministischer Wissenschaftstheoretiker*innen an individualistisch-atomistischen Subjektkonzepten, vgl. Haimes 2002, S. 97).

13 Ein typisches und oft angeführtes Beispiel für die (illegitime) Beeinflussung von Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen ist deren Finanzierung durch oder Offenheit gegenüber Pharma-, Biotechnologie- und Medizinproduktunternehmen (vgl. McCoy et al. 2017; Mintzes 2007).

einen »*Gemeinschaftsgeist*« (Schicktanz/Jordan 2013, S. 289, Herv. i. O.),[14] ist also für die Verwirklichung von Autonomie nicht hinreichend, sondern muss durch einen Deliberationsprozess begleitet werden. Entsprechend werten Schicktanz und Jordan soziale Gebilde, in denen sich kollektive Patientenautonomie realisieren kann, als nicht essenzialistisch bestimmbare Kollektive (Schicktanz/Jordan 2013, S. 290). Kollektive Patientenautonomie brauche überdies ein sozio-politisches Ideal – es sei eine fundamental politische Frage, ob Patientenkollektive sich ausschließlich als sozialer Nahbeziehungsraum verstehen, in dem es vor allem um Unterstützungsleistungen zur Bewältigung des Alltags oder zum Management der Krankheit geht (vgl. Brown et al. 2004, S. 60), oder ob sie sich selbst als politische Größe begreifen wollten und könnten. Autonome Patientenkollektive – auch hier tritt der Gedanke der Selbstregierung mit dem Erfordernis demokratisierter Selbstorganisation unter demokratisierender Absicht wieder auf – seien entsprechend der (neuen) sozialen Bewegungstheorie nur dann wirklich autonom, wenn sie zumindest in ihren Anfängen *bottom-up*, also aus der Gesellschaft heraus gebildet worden seien. Letztlich müssten Patientenkollektive, um individuelle und kollektive Patientenautonomie voranzutreiben, auf kollektive Rechtsansprüche verweisen, insofern sie als soziale Gruppe mit Anspruch auf politische Repräsentation und Partizipation an den sie betreffenden Entscheidungen verstanden werden sollten. Die Anerkennung als politische Gruppe, so fassen die Autor*innen zusammen, könne eben nicht durch die individuelle Patientenautonomie normativ hergeleitet werden. Die beiden letzten Punkte sind für das hier verfolgte Forschungsinteresse durchaus wichtig: Sie bestimmen nämlich normativ, dass es gut sei, Patient*innen als politische Akteur*innen zu verstehen, weil dies die individuelle und kollektive Patientenautonomie stärke. Aus politikethischer und demokratietheoretischer Sicht mag diese Forderung durchaus einleuchten – dabei wird allerdings die politische Subjekthaftigkeit von Patient*innen vorausgesetzt bzw. diese durch die Zuschreibung kommunalistisch-identifizierender und deliberativer Praxis abgesichert. Ein historischer Verweis auf die Frauenrechtsbewegung des 19. Jahrhunderts (Schicktanz/Jordan 2013, S. 294) stellt hier zwar eine Referenz bzw. Parallelisierung her, aber die konkreten, ebenfalls in der Geschichte liegenden und durchaus hart umkämpften Herstellungspraktiken politischer Subjekthaftigkeit von Patient*innen werden nicht näher ausgeleuchtet. Es wäre entsprechend Aufgabe der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse, nachzuvollziehen, an welchen Kampfplätzen ältere Subjektvorstellungen überwunden werden konnten bzw. durch ein politisches emanzipiertes Subjektdenken, das auch der Patientin eingeräumt werden kann, ergänzt wurde – also historisch und theoretisch tiefer und unterhalb der normativen und deskriptiven Erklärungsebene von Bewegungsforschung und angewandter Ethik anzusetzen.

Das bedeutet nicht, dass die durch die angewandte Ethik angeleitete Patientenorganisationsforschung kein interessantes Erklärungsangebot für deren Möglichkeit, politische Arbeit und soziale Integration zu betreiben, vorzuweisen hätte: Zum einen führt diese Patientenorganisationsforschung für den deutschen Kontext eine Übersicht

14 Schicktanz und Jordan beziehen sich hier auf ein Konzept aus der Diskussion um kollektive Intentionalität (vgl. Schweikard 2013), die wiederum theoretische Annahmen des kommunitaristisch-republikanischen Denkers Philip Pettit (2003) aufgreift, vgl. auch die Argumente weiter unten.

über die politischen und verwaltungsrechtlichen Voraussetzungen, Bestimmungen und Regelungen zusammen, die die Einbindung und politische Repräsentation von Patient*innen und Patientenkollektiven auf politischer (also der deutschen Bundes- und Landes-)Ebene begründen, befördern und implementieren.[15] Zum anderen versucht sie zu evaluieren, auf welche Weise Patientenkollektive sich als Kollektive konstituieren sowie in ihrer Praxis einen inneren sozial-politischen Verfahrensmodus generieren und ausgestalten, um das erarbeitete Kollektivbewusstsein zu erhalten und politisch einzusetzen. Sie verweist auf das philosophische Konzept der kollektiven Intentionaliät (vgl. Schmid/Schweikard 2009), welches es ermögliche, individuelle und kollektive Handlungsabsichten gemeinsam zu denken und zu vollziehen, ohne diese gegeneinander ausspielen zu müssen (Beier et al. 2016, S. 169). Leider bleibt unausgeführt, welche philosophischen Annahmen das Konzept der kollektiven Intentionalität über das Verhältnis von kollektiver und individueller Handlungskoordination nun genau trifft und wie mögliche Kriterien dieser kollektiven Intentionalität für den Fall der Patientenkollektive anzubringen bzw. wiederzuerkennen wären. Die Patientenorganisationsforschung aus der angewandten Ethik und Sozialphilosophie begnügt sich damit, die für die Bioethik ungewöhnliche »praxeologische Perspektive« (Beier et al. 2016, S. 170), die sie annehmen will, auszuzeichnen und führt die Vorkehrungen und Praktiken der kollektiven Steuerungs- und Selbstwahrnehmungsfähigkeit sowie die Weisen der kollektiven Identifizierung und Ideologisierung an – also Kriterien und Funktionen, die zuvor auch ohne die ontologisch-epistemologischen Argumente der kollektiven Intentionalität in der Bewegungsforschung diskutiert wurden.

Neben die vier Kategorien des ethischen Prinzips der kollektiven Autonomie tritt allerdings ein weiteres Element bzw. ein weiterer Begründungsversuch: das Vertrauen. Vertrauen, eine auch ansonsten wichtige Kategorie der Medizin- und Bioethik (O'Neill 2002; Wiesemann 2016), verstehen die Forschenden als Grundbedingung für das Funktionieren von Patientenkollektiven unterschiedlichster Art. Es wird konstatiert:

> »Vertrauen stellt in diesem Zusammenhang [Diskontinuität zu unterbinden und Kollektive steuerungsfähig zu halten, HG] ein Schlüsselkonzept dar, da es als soziale und moralische Praxis einen Handlungsspielraum eröffnet, in dem sich die Beteiligten als Kollektiv verhalten können, ohne sich über jeden einzelnen Schritt individuell verständigen oder auch rechtfertigen zu müssen.« (Beier et al. 2016, S. 171)

---

15 Schicktanz und Jordan (2013) nennen hier als konkrete Beispiele die Vertretung der Patientenperspektive im Deutschen Ethikrat, die Vertretung von Patienteninteressen im Gemeinsamen Bundesausschuss und die politischen Empfehlungen der Enquetekommissionen Zukunft des Bürgerlichen Engagements und Recht und Ethik der modernen Medizin. Eine Übersicht über die verschiedenen Vertretungsräume vorzulegen wäre eigentlich eine genuin politikwissenschaftliche Aufgabe gewesen – allerdings existieren solche Zusammenstellungen für den bundesdeutschen Kontext unter dem Stichwort ›collective patient involvement‹ erst seit Kurzem (z. B. aus vergleichender Perspektive Haarmann 2018, älter Rega 2007) und werden im Bereich der Gesundheitspolitikforschung oder Verbändeforschung nur zögerlich zur Verfügung gestellt. Die Ärzteschaft als gesundheitspolitische Akteurin und die gesetzgeberischen Voraussetzungen für ihr standespolitisches Engagement werden hingegen gern beforscht (vgl. Gellner/Schmöller 2008; vgl. die möglichen Gründe dafür in Kap. 7). In Kap. 8 werden die Einflusskanäle von Patienteninteressen im Zusammenhang mit der politischen Arbeit von ACHSE e.V. nochmals aufgegriffen.

Vertrauen, verstanden als soziale Praxis, ermöglicht die innere Koordinierungsfähigkeit, ohne die Autonomie von Mitgliedern eines Kollektivs infrage zu stellen. Vertrauen erleichtert damit politisches Handeln, macht aber gleichzeitig Deliberationsprozesse, auf die die Autor*innen konzeptuellen Wert legen, nicht hinfällig – so also die These. Vertrauen wird von der ethischen Perspektive demnach als zentrale sozial-politische Ressource von Patientenkollektiven und konkret politisch auftretenden Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen ausgemacht.[16] Vertrauen, so konstatieren auch Gerhards et al. (2017), sei kommunikations- und politiktheoretisch in zweifacher Hinsicht, insbesondere in Beziehung auf Repräsentationsansprüche (vgl. dazu auch Williams 1998; Dovi 2007; Urbinati/Warren 2008), relevant: Einerseits bilde sich Vertrauen dort, wo innerhalb einer sozialen Gruppe offen, gleichwertig und auf Verständigung ausgerichtet kommuniziert sowie der Respekt vor der Person gewahrt werde – dieses horizontale Vertrauen (Gerhards et al. 2017, S. 3) kann also durchaus als Nebenprodukt kommunikativen Handelns sowie als Bedingung intersubjektiver Einverständnisgewinnung von Gruppen verstanden werden (vgl. Habermas 1988, S. 143). Vertrauen sei anderseits dort erforderlich, wo Verantwortlichkeiten anerkannt und zugeteilt würden – wird jemandem Verantwortung übertragen, geht dies häufig mit der Annahme einher, diese Verantwortung werde durch diese vertrauenswürdige Person wahrscheinlich nicht missbraucht (Gerhards et al. 2017, S. 5; vgl. auch Jongsma/Bredenoord 2018). Dies begründe sogenanntes vertikales Vertrauen. In ihrer qualitativ-sozialempirischen Studie zur Selbsteinschätzung von Vertreter*innen von Patienten- und Selbsthilfekollektiven aus den Bereichen muskulärer Erkrankungen, Locked-In-Syndrom, Alzheimer bzw. Demenz, Krebs sowie von Patientenvertreter*innen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beobachteten Gerhards et al. (2017), dass die beiden Vertrauensmodelle in der Praxis tendenziell je mit einem Repräsentationsmodell verknüpft zu sein scheinen: Während für diejenigen Patientenvertreter*innen, die horizontales Vertrauen wertschätzten, ihre eigene politische Rolle in der typischen Form einer Delegierten (*delegate*) wahrnähmen, bevorzugten diejenigen Patientenvertreter*innen, die ihren Repräsentationsstil als Bevollmächtigte (*trustee*) deuteten, vertikales Vertrauen, das ihre professionalisierte Arbeit gewissermaßen als Unterpfand stärkt. Die Patientenvertreterin als *trustee* handele entsprechend nach eigenem Kompetenzbewusstsein, das medizinisches Wissen, aber auch politisches Handlungsgeschick umfasst und sieht sich mehr als Fürsprecherin und Vorständin ihrer jeweiligen Bezugsgruppe. Die Patientenvertreterin im Rollenstil des *delegate* fühlt sich enger an die durch die Bezugsgruppe gewonnenen Überzeugungen, Wünsche und Forderungen gebunden und hat diese in politischen Foren für die Gruppe zu kommunizieren und einzubringen. Empirisch korrespondierten ›vertikales Vertrauen – *delegate*-Repräsentationsstil‹ und ›horizontales Ver-

16 Dabei geht es nicht in erster Linie um das Grundprinzip der Vertraulichkeit, welches zum Beispiel im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht oder innerhalb von Selbsthilfekontexten zu beachten gilt (Plambeck et al. 2018, S. 54), auch, wenn es natürlich gerade in Patientenselbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen um persönlich sensible medizinische Informationen und Daten, Emotionen und um die Bewahrung eines geschützten Raums, der für den gegenseitigen Austausch mit anderen Betroffenen vorgesehen ist, gehen kann. Vertraulichkeit zu praktizieren, wäre hier beispielsweise eine Maßnahme, um Vertrauen innerhalb von Selbsthilfegruppen zu schaffen.

trauen – *trustee*-Repräsentationsstil‹ mit dem Grad der Professionalisierung der Patientenvertreterin und ihrer Rollenaufgabe. Der Zusammenhang zwischen dem Repräsentationsstil und der Einordnung der Relevanz spezifischer Vertrauenstypen für die inneren Willensbildungsprozesse der Organisationen und die politische Vertretungsarbeit scheint also nicht nur Sache der politischen Psychologie und persönlichen Aufgabendefinition zu sein, sondern ist vor allem mit der Anforderung an das Vertretungsamt verbunden. Vertreter*innen im G-BA sahen sich selbst eher als *trustees* als die (Gruppen-)Leiter*innen von Selbsthilfevereinen.[17] Mit dieser Studie machen die Forschenden auf folgende Zusammenhänge aufmerksam: Nicht nur formale Prozesse wie Wahlen, sondern auch informelle Bedingungen wie ethische Kommunikationsprinzipien und soziale Bindungsressourcen spielen eine besondere Rolle dafür, wie sich Patientenkollektive in der Praxis selbst formieren als Instanzen, deren Aufgabe es ist, verantwortlich und durch die Bezugsgruppen autorisiert gesellschaftlich und politisch zu repräsentieren (vgl. auch Jongsma/Schicktanz 2020; Fischer/van de Bovenkamp 2019). Die Relevanz unterschiedlicher Vertrauenspraxen für die Erfüllung von Rollenselbstverständnissen divergiert offensichtlich in unterschiedlichen Repräsentationskontexten, ist aber empirisch offensichtlich nicht streng abhängig davon, ob die Vertretung einer bestimmten Gruppe durch das Schaffen eines Austauschraumes und durch die gesellschaftliche Sichtbarmachung oder eher durch politische Gremien bzw. Gremien der öffentlichen Selbstverwaltung stattfindet – beide Vertrauenstypen fanden sich innerhalb beider Ausdeutungen von Repräsentationsrollen. Diese grundsätzliche Bedeutung von Kommunikationspraktiken, politischen Rollendeutungen und Verwertungen sozialen Kapitals fügt dem Diskurs über Patientenkollektive hinzu, dass es im fundamentalsten Sinne darum geht, Patient*innen überhaupt erst einmal als abzubildende, sozial-politische Gruppe anzuerkennen, die nicht einfach essenzialistisch vorzufinden wäre (›Krankheitsidentität‹) oder ›von Haus aus‹ durch professionalisierte Vertretungsarbeit eine politische Identität annähme (›Gruppengeist‹, ›gemeinsame politische Ziele‹). Vielmehr komme es darauf an, eine eigene Verständigungspraxis einzuüben und ›Konstitutionsarbeit‹ zu leisten, in der die Grundlagen dafür gelegt werden, innerhalb der Gruppe und politisch nach außen kommunizieren und *claim-making* (vgl. Saward 2006) betreiben zu können.

Patientenkollektive brauchen, um eine soziale und politische Akteurschaft annehmen zu können, kollektive Autonomie, relational-kollektive Vertrauensbeziehungen nutzen unterschiedlichen Repräsentationsstilen, die in der Konsequenz in diversen

17 Viele Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich und Patientenorganisationen sind, zumindest in Deutschland, eingetragene Vereine oder Stiftungen, die gemeinnützigen Zwecken dienen und schon deshalb auf die Prinzipien demokratischer und transparenter Verfahren verpflichtet sind. In dieser Hinsicht sind auch Selbsthilfegruppen vereinsrechtlich und politisch regulierte Vereinigungen und nie nur informelle Kommunikationsforen. Dies zeigt sich auch an den Mechanismen der Entscheidungsfindung, die politischen Gruppierungen wie Parteien ähnlich sind: Vorschläge und Leitsätze werden in Arbeitsausschüssen erarbeitet und in Delegiertenversammlungen beschlossen, auch Minderheitenvoten werden dokumentiert (Schicktanz/Jordan 2013, S. 298). Zur Bedeutung des Vereinsrechts für die innere Organisation von Patientenorganisationen vgl. auch Kap. 8.2.2.1.

sozialen und politischen Räumen für die Sichtbarkeit von Patientenanliegen sorgen können – und schließlich werden in der angewandten ethischen und sozialphilosophischen Diskussion gerechtigkeitstheoretische Überlegungen für ihre Beurteilung miteinbezogen. Schicktanz (2015) sucht nach gerechtigkeitstheoretischen Begründungen, weshalb Patientenkollektive als wichtige Akteure im Gesundheitswesen und in der Gesundheitspolitik anerkannt werden sollten – denn die Einbeziehung einer kollektiven Patientenperspektive in biopolitische Entscheidungsfindungsprozesse und in bioethische Reflexionsinstitutionen sei immer noch eher die Ausnahme als die Regel und müsse daher ethisch noch besser begründet werden. Ausgehend vom Konzept situierten Wissens (vgl. Haraway 1988), über das Betroffene (je nach Betroffenheitsform) unterschiedlich verfügten und welches im Gegensatz zum Expertenwissen aus verkörperten Erfahrungen bezogen würde, argumentiert sie für die Inkludierung dieses Wissens – denn möglichst multiperspektivisches Wissen über spezifische Krankheiten und Lebenslagen ermögliche es schließlich, zu guten (politischen) Entscheidungen zu gelangen; etwa in der Frage, ob eher in die biomedizinische Beforschung von Krankheiten oder in die psychosoziale Versorgungsforschung von Erkrankten investiert werden sollte.[18] Nun verfügten unterschiedliche soziale Gruppen allerdings über unterschiedlich großen Einfluss auf Entscheidungen, gerade in wissenschaftsdominierten Diskursen. Die Frage, die sich also stellt ist, wie man absichern könne, dass weniger machtvoll positionierte Gruppen nicht nur nicht ganz ausgeschlossen von dem sie betreffenden Diskurs blieben, sondern auch, wie man dafür sorgen könnte, dass ihre epistemische Macht nicht weiter (strukturell) geschwächt, sondern gestärkt würde. Schicktanz bezieht sich in ihren Überlegungen auf die Arbeiten der feministischen Philosophin Miranda Fricker (2007) über epistemische Macht und epistemische Ungerechtigkeit (*epistemic injustice*). Epistemische Ungerechtigkeit widerfahre auf zwei Arten: durch zeugenschaftliche oder testimoniale Ungerechtigkeit (*testimonial injustice*), also etwa dann, wenn Menschen aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer Gruppe, der mit Stereotypisierungen und Vorurteilen begegnet würde, nicht ernst genommen, überhört oder schlichtweg nicht geglaubt werde: »[P]atients' testimonies are often dismissed as irrelevant, confused, too emotional, unhelpful, or time-consuming.« (Carel/Kidd 2014, S. 530) Hermeneutische Ungerechtigkeit (*hermeneutical injustice*) geschehe, wenn die Anliegen von epistemisch machtloseren Personengruppen sich nicht einmal als thematisierungsmöglich erwiesen und sie nicht als beteiligungswürdig an Wissensproduktion anerkannt würden.[19] Patientenkollektive können aus dieser bioethisch-angewandten Perspektive und nach Maßgaben der konstruktivistisch-feministischen Epistemologie als diejenigen Instanzen angesehen werden, die in der Lage

---

18 Dabei macht Schicktanz deutlich, dass es nicht etwa Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen sind, die generell biomedizinischer Forschung positiver gegenüberständen als Patientenverbände – auch Patientenorganisationen im selben Indikationsgebiet (z. B. Alzheimer und Demenz) können in ihren Präferenzen, die Beforschung, Versorgung und politische Thematisierung von Krankheit und Behinderung anbelangen, durchaus weit voneinander abweichen (Schicktanz 2015, S. 246). Moreira (2014) weist darüber hinaus auf interne Entwicklungskarrieren bevorzugter Interessen und Forderungen von Patientenorganisationen hin.

19 Dies ist insbesondere in Diskursen um *contested illness* zu beobachten, vgl. für den Fall des Chronic-Fatigue-Syndroms Blease et al. (2017).

dazu sind, epistemische Ungerechtigkeiten in biopolitischen Entscheidungsprozessen abzumildern, indem sie Patient*innen eine legitime Sprecherposition verleihen.[20] Dies erfordere, dass auch zwischen unterschiedlichen Patientenorganisationen (z. B. desselben Indikationsgebiets oder ganz unterschiedlicher Indikationsgebiete) Vermittlungen stattfänden, da sich auch aus der Betroffenenposition heraus natürlich nicht automatisch geteilte politische Interessen, gleiche Wünsche, Ziele und Lösungsstrategien ergäben.[21] Schicktanz benennt schließlich aus der Politikwissenschaft und kritischen Epistemologie stammende theoretische Maßnahmen gegen epistemische Benachteiligung bzw. Ungerechtigkeit: Die artikulierten Wissensbestände und Meinungen könnten erstens anonymisiert werden, sodass sie die gleiche Chance auf Beachtung hätten; zweitens könnte das allgemeine Bewusstsein in der Gesellschaft für Unterdrückungszustände und Problemlagen gestärkt werden – öffentliche Aufklärung sorge also für allgemeinere Akzeptabilität von Argumenten; und drittens könne eine konsequentere Politik der Quotenregelung oder paritätischen Besetzung (*affirmative action*) dafür sorgen, dass Patientenvertreter*innen in Entscheidungsgremien vertreten sein müssten (Schicktanz 2015, S. 258).

Es kann festgehalten werden: Die angewandte Ethik, die sozialphilosophische, demokratietheoretische und epistemologisch-kritische Ansätze in ihr Analyse- und Beurteilungsinstrumentarium aufgenommen hat, sieht Patientenkollektive als soziale Spieler an, denen mehr Beachtung in der ethischen, aber auch der sozialwissenschaftlichen Literatur und politischen Praxis geschenkt werden sollte. Die Beitragenden argumentieren dafür, Autonomie nicht lediglich als eine an das Denkkonzept des Individuums gebundene Fähigkeit zu sehen, sondern darüber nachzudenken, wie diese auch Kollektiven zugutekommen könnte. Wesentlich ist für sie die Einschätzung, ähnlich wie es in der Bewegungsforschung der Fall ist, dass Patient*innen als sozial-politische Akteur*innen angesehen werden müssen, die in der Lage dazu sind, medizinisches Handeln und Denken zu beeinflussen. Die Einbeziehung der Patientenkollektive verspricht nicht nur bessere politische Entscheidungen, sondern ermöglicht durch die Erweiterung des Spektrums unterschiedlicher ethisch-politischer Perspektiven auch besseres ethisches Räsonnement. Es ist entsprechend Absicht dieses Forschungsstranges zu Patientenkollektiven, die wissenschaftliche Disziplin der (Bio-)Ethik auf die fortschrei-

---

20 Kathrin Braun (2000, S. 56) hat allerdings schon sehr früh darauf hingewiesen, dass eine solche feministisch-epistemologische Binnenkritik der Medizin- und Bioethik, wenn sie tatsächlich radikale Wissens- und Expertokratiekritik anmeldete, eigentlich nicht mehr als Bioethik, sondern als Politik zu verstehen sei. Dem ist zuzustimmen, auch insofern, als dass deutlich wird, dass diese ›ethische Perspektive‹ auf Patientenkollektive sich nur noch (wenn überhaupt) sehr peripher mit den dezisionistischen Fragen nach dem Leben und Sterben befasst, die aber für die Bioethik als wissenschaftliches Verfahren kennzeichnend sind (ebd.). Die Frage des Entscheidens hingegen wird bei dieser ethischen Patientenorganisationsforschung als politische, nicht als ethische Prozeduralisierung verstanden, wesentlich ins Zentrum gerückt und an die Betroffenen zurückgebunden. Deswegen ließe sich auch behaupten, dass die Debattenbeiträge dieses Forschungsstrangs im Grunde mehr soziologischer und politikwissenschaftlicher als (angewandter bzw. empirischer) medizinethischer/bioethischer oder gar sozialphilosophischer Natur sind.

21 Vgl. auch zur kritischen Reflexion des Identitätsrepräsentationsstils durch Patientenverteter*innen Gerhards et al. (2017, S. 9).

tende soziale, kulturelle und politische Ausdifferenzierung ethischer Reflexionsweisen in Medizin und Gesellschaft hinzuweisen. Vertrauen wird bewertet als Ressource oder als soziale Infrastruktur, die für einfachere und bessere ethisch-politische Reflexionen und Entscheidungsfindungen innerhalb der Kollektive sorgen. Mit diesem Konzept erweitern Silke Schicktanz, Katharina Beier, Isabella Jordan, Karin Jongsma und andere die Erklärungen für die innere Integrationsweise der Kollektive um eine soziale Praxisperspektive (und führen sie nicht allein auf eine gemeinsame Krankheitsidentität zurück, wie es beispielsweise die Bewegungsforschung zu tun pflegt). Repräsentation ist, so eine weitere wichtige Erkenntnis, nicht ausschließlich ein Vorgang, der allein in politischen Institutionen stattfinden würde, sondern die politische Konstituierungspraxis, die es Patient*innen überhaupt erlaubt, als Gruppe mit sozial-politischen Anliegen und politischen *claims* aufzutreten. Der Forschungsstrang der angewandt ethischen Diskussion zu Patientenkollektiven lenkt überdies den Blick auf die epistemologische Dimension, die für die Konstituierung von Patientenkollektiven und deren Einbindung in Entscheidungsprozesse, die sie selbst betreffen, wichtig ist: Dem Patienten wird ein spezifisches situiertes Wissen über seine eigene, durch die Krankheit mitgeformte Lebenslage zugesprochen – würde dieses Wissen ignoriert und nicht für ethische Reflexionsprozesse und politische Rahmensetzungen genutzt, müsse man sich der demokratischen Legitimitätsverluste und des epistemologischen Unrechts, das geübt wird, bewusst sein. Die Dimension dieses bisher unterbestimmt gebliebenen ›Patientenwissens‹ spielt hingegen für die gesamte Debatte über die Konstituierung von Patientenkollektiven eine besonders wichtige Rolle. Entscheidendes Gewicht hat die Diskussion um den Status von Wissen in Gesellschaft, Medizin und Technik und über die Rolle von Experten- und Laienwissen vor allem in den Science and Technology Studies gewonnen – deren Erkenntnisse wiederum hat die Forschung über mehr oder weniger stark institutionalisierte Patientenkollektive in den letzten Jahren entscheidend geprägt.

2.3 Wissenschaft, Gesellschaft, Politik: Patientenorganisationen aus der Perspektive der Science and Technology Studies

Ein Forschungsbereich, in dem Patientenkollektive, vor allem Patientenorganisationen, ebenfalls besondere Aufmerksamkeit erfahren haben, sind die Science and Technology Studies (im Folgenden STS). Steven Epstein bemerkt, dass STS-Forscher*innen Patientenkollektive aus mehrerlei Gründen zum Forschungsobjekt gemacht haben. Zum einen sei ihnen schon seit den 1990er Jahren das verstärkte Aufkommen von Patientenkollektiven aufgefallen, zum anderen hätten sie eine qualitative Veränderung der Aktivitäten gegenüber traditionellen kollektiven Gebilden im Bereich von Gesundheit und Krankheit registriert – Epstein benennt als diese ältere Formen unterschiedliche Modelle von Selbsthilfegruppen wie die Anonymen Alkoholiker und Nichtregierungsorganisationen wie die American Cancer Association (Epstein 2008, S. 500). Als einen qualitativen Unterschied zu älteren Formen von Kollektiven macht er die Art und Weise aus, wie Patient*innen ihr Verhältnis zur Medizin – und genauer: zur forschenden Medizin, vor allem der Biomedizin – organisational, institutionell und ideell eingerichtet haben. Hier, so Epstein, tauchten Patientenkollektive als soziale Formationen

auf, anhand derer sich die von den STS konstatierte und untersuchte Praxis der Beteiligung der Öffentlichkeit an Wissenschaft und Forschung gut studieren ließe (Epstein 2008, S. 501). Damit ist das wachsende Interesse an Patientenkollektiven vor allem Ausdruck eines Forschungsrahmens, der die Partizipation der Öffentlichkeit an den Aktivitäten der technowissenschaftlichen bzw. biomedizinischen Erkenntnisproduktion untersucht. Hier soll argumentiert werden, dass die Hauptleistung der STS in Bezug auf die Beforschung von Patientenkollektiven darin gelegen hat, einen neuen Blick auf die zeitgenössischen soziotechnischen Verhältnisse geworfen zu haben, in denen Akteure wie Patientenkollektive überhaupt auftreten und sichtbar werden konnten.

Als eine Stellvertreterin dieser besonderen Forschungslinie der STS[22] benennt Epstein die in Harvard Forschende und Lehrende Sheila Jasanoff (Epstein 2008, S. 502). Jasanoff geht von einer grundsätzlichen Erweiterung des Politischen, das heißt konkret: einer Erweiterung der Optionen, welche Beziehungsform der Staat mit Bürger*innen eingehen kann, aus. Jasanoff erklärt, dass das Modell ›Staat – Untertan‹ unter neuen soziotechnischen Verhältnissen ausgedient hat. Vielmehr erfinde sich der Bürger als aktiver, engagierter Bürger neu. Diese neue Rolle der Bürgerin sei nicht ausschließlich, aber vor allem in denjenigen Bereichen zu beobachten, in denen Gesellschaft und Wissenschaft bzw. Technologie zunehmend miteinander verflochten sind. Jasanoff behauptet, dass auf beiden Seiten gewisse Entwicklungstendenzen und Innovationen zu verzeichnen sind: einerseits die bereits erwähnte veränderte Rolle der Bürgerin, andererseits die Verwissenschaftlichung und Technologisierung der Lebenswelt (Jasanoff 2004b, S. 91). Diese beiden Prozesse liefen nicht unabhängig voneinander ab, vielmehr stünden Wissenschaft bzw. Technologie und Gesellschaft in einem Verhältnis der Ko-Produktion (*co-production*) (Jasanoff 2004a, S. 2f.) zueinander: Wissenschaft und Technologie sind in soziale Wissenspraktiken eingelassen, Wissen und die technologische Praxis sind konstitutiv für die moderne Gesellschaft (ebd.). In einer derartigen ko-produktiven soziotechnischen Umwelt sei der Bürger, verstanden als der aktive, engagierte Bürger, mit neuen Denk- und Handlungsweisen ausgestattet: Die Bürgerin nehme die Identität einer Herstellerin und Konsumentin von Wissen an. Diese Doppelrolle, die sich in der Formel des »knowledgeable citizens« (Jasanoff 2004b, S. 91) niederschlägt, begründet die Möglichkeit wie auch Notwendigkeit, die Bürgerin in politische Prozesse zu integrieren, die sich mit der Regierung der soziotechnischen Umwelt befassen. Die Einbindung des Bürgers in soziotechnische Governanceregime (etwa in Umwelt- und Klimapolitik oder Biomedizin- und -technologiepolitik) wiederum macht dasjenige Phänomen aus, für das sich diese Richtung der STS interessiert. Es geht darum, den soziotechnischen *demos* zu bestimmen, also festzulegen oder zu zeigen, wer als wissende Bürgerin in welchen Sachbereichen und Governanceforen gilt, woran partizipiert, wie partizipiert wird und partizipiert werden könnte, welches Wissen als legitim und erwünscht gilt (Pols 2014, S. 75) und

---

22 An dieser Stelle wird darauf verzichtet, einen umfassenden Überblick über die (STS-)Literaturlage zum Verhältnis von Öffentlichkeit, Demokratie, Wissenschaft, Technologie und Gesellschaft zu geben. Wichtige und grundlegende Beiträge, die an ähnlichen Fragestellungen wie Jasanoff arbeiten, haben beispielsweise Wynne (1996), Gottweis (1998), Nowotny et al. (2001) sowie Felt et al. (2008) vorgelegt.

wer dieses Wissen artikulieren oder in die Politik hineintragen darf. Die Bürgerin wird von Jasanoff dabei grundsätzlich als allgemeines Subjekt eines bestimmten Wissens ausgezeichnet, das sich in demokratische Interaktion[23] mit Wissenschaft und Technik begeben kann (vgl. auch Irwin 2001; Elam/Bertilsson 2003). Wie genau dieses Engagement oder die Partizipation vonseiten der Bürger*innen aussieht oder aussehen kann, hängt von kulturspezifischen und staatlichen Voraussetzungen ab, die Jasanoff als bürgerliche Epistemologien (*civic epistemologies*)[24] voneinander unterscheidet (Jasanoff 2005). Jasanoff identifiziert mit ihrer länderkomparativen Analyse somit unterschiedliche Weisen und Stile kollektiver Wissensarten und -organisation und bietet damit eine umfassende begriffliche und konzeptionelle Palette für die Analyse moderner Wissenschafts- und Technologiepolitik an. Teil unterschiedlicher *civic epistemology*-Landschaften sind eben auch politische *bottom-up*-Bewegungen, zivilgesellschaftliche Aktionen und aktivistische Kontexte, die sich auf eine bestimmte (oft kritische) Weise mit den neuen soziotechnischen Gegebenheiten auseinandersetzen. Sie schreibt:

> »STS scholars were initially drawn to such bottom-up manifestations of political engagement with science and technology as environmentalism, anti-globalization, consumer boycotts, patient movements, indigenous peoples' protests, and the like.« (Jasanoff 2004b, S. 91)

Patientenbewegungen werden also prinzipiell als Beispiel des aktiven Bürgerengagements qualifiziert, jedoch nicht weiter als eigenständige soziale, soziokulturelle oder politische Phänomene untersucht.[25] Ganz grundsätzlich kann man im Anschluss an Jasanoff also Patient*innen als demokratisch situierte, weil öffentlich handelnde Bürger*innen bestimmen, die sich unter Umständen an der Kritik und Gestaltung der modernen verwissenschaftlichen und technologisierten Gesellschaft durch politische,

---

23 Beteiligung findet also nicht nur als Wissenstransfer von wissenschaftlichen und technischen Inhalten an die Bürger*innen (dies beträfe lediglich die Richtung des *public understandig of science*), sondern auch als Wissenstransfer von Bürger*innen hin zur Wissenschaft statt: »Es geht darum, die Kommunikation von und über Wissenschaft zwischen Wissenschaftlerinnen und Bürgern nicht zu einem Akt der Überzeugung, Zähmung und Beugung Letzterer verkommen zu lassen, sondern ganz im Gegenteil darum, den von BürgerInnen in Aushandlungsverfahren mit Wissenschaft erarbeiteten Positionen eine Stimme zu geben, im Sinne einer vielleicht aufwändigen, doch extrem wichtigen und stabilisierend wirkenden neuen Form der ›wissenschaftlichen Demokratie‹, die den Herausforderungen einer voranschreitenden Wissensgesellschaft gerecht wird.« (Felt 2003, S. 19)

24 Diese betreffen »1. die dominierenden Typen partizipativer Verfahren der öffentlichen Meinungsbildung, 2. die Methoden zur Sicherstellung der politischen Verantwortlichkeit bzw. Rechenschaftspflicht, 3. die Praktiken öffentlicher Kundgebungen und Demonstrationen, 4. die bevorzugten Methoden der Zuweisung von Objektivität, 5. die akzeptierten Grundlagen von Expertise und 6. die Sichtbarkeit der Fach- bzw. Expert_innengremien« (Şahinol 2014, S. 298).

25 Auch ansonsten hat sich Jasanoff weniger mit konkreten Patientenkollektiven oder medizinischen Laienakteurskollektiven beschäftigt (vgl. allenfalls Jasanoff 2003, S. 166 und verstreute Bemerkungen in Jasanoff 2005). In der Analyse der internationalen Entwicklungsgeschichte der modernen Bioethik und des Diskurses der humanen embryonalen Stammzellforschung erscheinen Patient*innen zwar als Akteur*innen, aber sie werden hier noch mehr als Forschungsobjekte, als schützenswerte Personen und als (prospektive) Medizinkonsument*innen denn als aktive, *knowledgable citizens* beschrieben (Jasanoff 2005).

kulturell geprägte Prozesse beteiligen können. Sie stehen bei Jasanoff allerdings eher symptomatisch und als Stichwortgeber*innen für die neue Form der gegenseitigen Einbindung und Konstituierung von Wissenschaft bzw. Technologie und Gesellschaft, die sich noch an vielen anderen Orten, abseits von Patientenkollektiven, Patienten- und Medizinpolitik, studieren lässt.

Mit einem ähnlichen wissenschaftlichen Hintergrund wurde in der Folge noch spezifischer zu Patientenkollektiven, ihrer Praxis und wissenschaftspolitischen Bedeutung gearbeitet. Vor allem die französischen STSler*innen Michel Callon und Vololona Rabeharisoa haben wichtige Beiträge zur Forschung an Patientenkollektiven unter den Bedingungen einer ko-produzierten, soziotechnischen Gegenwart geleistet. Ihre Arbeiten sind methodisch vor allem durch ethnographische Studien, die Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT), aber vor allem durch historische und analytisch tiefgehende Fallstudien charakterisiert. Anhand intensiver und jahrelanger Beforschung der französischen Patientenorganisation Association française contre les myopathies (AFM) arbeiten sie die Struktur, den Tätigkeitshorizont, die Zielvorstellungen und Verortung von Patientenorganisationen in Wissenschaft, Medizin und Technologie heraus. Das Phänomen, das sie besonders interessiert, sind Patientenorganisationen des Typs Partnerorganisation (*partner asscociation*). Dieser Begriff impliziert eine Reihe von Dynamiken, Regeln, Strategien und Beziehungen, welche begründet, weshalb Patientenorganisationen einen derart wichtigen Stellenwert nicht nur in Medizin und Wissenschaft, sondern auch im sozialen und politischen Raum einnehmen. Anders als Kritikerorganisationen (*opposing associations*) streben Partnerorganisationen nicht danach, sich gegen medizinische Deutungsmacht und den Eingriff in den menschlichen Körper aufzulehnen, vielmehr begrüßen und befördern sie biomedizinische Forschungstätigkeit (Rabeharisoa/Callon 2002; Rabeharisoa 2003). Partnerorganisationen sind jedoch nicht reine Hilfsorganisationen (*auxiliary associations*), die Betroffene etwa mit Informationen versorgen oder Forschung, wie im Fall AFM an muskulären Dystrophien, formal und ideell unterstützen. Partnerorganisationen stehen vielmehr für eine Reihe von Aktivitäten und Vernetzungsleistungen, die dazu beitragen, Patient*innen, Mitbetroffenen und sogar der ganzen Gesellschaft zu nützen. Partnerorganisationen wie die AFM besetzen zwei wesentliche Aktionsfelder, die zunächst zu unterscheiden sind, aber in der Geschichte der Organisation und Organisationspraxis eng verzahnt sind: den Weg zur Therapie und den Weg zur Bürgerschaft (Callon/Rabeharisoa 2008; Bonnet et al. 1998, S. 7, 14: »thérapie« und »citoyennité«). Partnerorganisationen wie die AFM haben in dem ersten Aktionsfeld, Patient*innen Behandlung und Heilung zukommen zu lassen, besondere Strategien entwickelt. Mit den Konzepten *research in the wild* (Callon/Rabeharisoa 2003) und *entanglement* (Callon/Rabeharisoa 2004) deuten die STS*lerinnen diesen ersten Aktionsradius aus: (Bio-)Medizinische Forschung bestünde nicht mehr nur in reiner Laborarbeit, sondern sei eine wissenschaftlich und sozial hybride Praxis, die durch Patientenorganisationen kanalisiert wird. *Research in the wild* bedeute die finanzielle Unterstützung von Forschung durch die Patientenorganisationen, zum Beispiel durch einzigartige Fundraising-Aktionen wie den Téléthon.[26] Diese ›Forschung in freier Wild-

26 Der erste französische Téléthon wurde 1987 von Pierre Birambeau nach amerikanischem Vorbild initiiert, im staatlichen Fernsehen übertragen und sammelte gleich im ersten Jahr umgerechnet

bahn‹ als Aktionsfeld bedeutet für Patient*innen außerdem, sich ›auf Augenhöhe‹ mit Forschenden auszutauschen und in Aufsichtsgremien von Forschungsabteilungen, die die Patientenorganisationen (teilweise) mitaufgebaut haben, Plätze einzunehmen. Patient*innen, die in Patientenorganisationen freiwillig organisiert sind, sind jedoch nicht nur Empfänger*innen von Leistungen der Forschung, sie gestalten Forschung und ihre Mikropraktiken selbst mit. *Research in the wild* im engeren Sinne leisteten sie, indem sie Krankheitsverläufe dokumentieren, in Tagebüchern wie auch auf Fotografien oder Videoaufnahmen. Die ›wilden Patient*innen‹ bzw. ›Patient*innen in freier Wildbahn‹, so beschreiben Callon und Rabeharisoa plastisch, schreiben Bücher, leiten Informationsveranstaltungen, kommunizieren mit Spezialist*innen, führen Surveys unter Betroffenen durch, stellen sich als Forschungsobjekte zur Verfügung, gründen Selbsthilfegruppen und unterstützen sich gegenseitig in der Bewältigung von Alltagsaufgaben, die für Menschen mit Muskeldystrophie anstehen. Das Wissen, das durch die Laienexpertise (Rabeharisoa 2008, S. 21) in diesen Aktionen generiert, verteilt und erweitert wird, stehe im Rahmen des Partnerregimes neben dem biomedizinischen Laborwissen und biete neue Herangehensweisen an Krankheitsbekämpfung und -bewältigung (Rabeharisoa 2017, S. ar).[27] Während die genannten Betätigungsfelder und die epistemologische Arbeit von Patient*innen zumindest in Ansätzen bereits bei Verbünden, Gruppen und Organisationen der AIDS-Bewegung zu registrieren waren (vgl. Epstein 1996; Barbot 2006), sind viele Partnerorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen, wie eben auch die AFM, entstanden (Callon/Rabeharisoa 2003, S. 197). Seltene Krankheiten bzw. seltene Erkrankungen sind häufig genetisch bedingt, weshalb die mit den 1990er Jahren fortschreitende humangenetische Forschung sich intensiv mit diesen in der Gesamtbevölkerung nicht häufig vorkommenden, oft letalen Krankheiten auseinandersetzt. Callon und Rabeharisoa beschreiben die Hoffnungen, die sich mit der Genforschung und möglichen Gentherapien ergeben, zunächst als begründet: Neue Formen sozialer Identität[28] ergäben sich in einem soziotechnischen Netzwerk, das sich in einem Raum zwischen nichtmenschlichen Akteuren wie dem Krankheitsgen, Proteinexprimierungen, menschlichen Akteur*innen wie den Erkrankten, Patient*innen und ihren Angehörigen, sowie Institutionen wie Krankenhäusern erstreckt (Callon/Rabeharisoa 2003, S. 199). Diese Möglichkeit, die Patientenorganisationen als

---

27,6 Millionen Euro, die in die Beforschung muskulärer Dystrophien investiert wurden. Er findet seitdem jedes Jahr statt (vgl. AFM Téléthon 2019). AFM finanziert mit diesen Mitteln die heute mehrgliedrige Institutionsstruktur für den Bereich der Erforschung seltener Erkrankungen in Frankreich: »At the end of 2011, the association grouped four laboratories that are leaders in the fields of gene therapy and cell therapy (Genethon, Institute of Myology, I-Stem, Atlantic Gene Therapies) into The Biotherapies Institute, which brings together 650 experts from research and development.« (Biotherapies Institut 2019)

27 Das bedeutet nicht, dass die Interaktion zwischen organisierten Patient*innen und der professionellen Forschung und Medizin immer harmonisch abläuft: Patientenorganisationen, die sich selbst als »experience experts« positionieren, provozieren teilweise die institutionalisierte Labor- und Klinikmedizin (vgl. Rabeharisoa 2008, S. 25). Tendenziell interessieren sich die Autor*innen jedoch mehr für das konsensuale Modell als für mögliche Friktionen und Konflikte zwischen den medizinischen Laien und medizinischen Professionellen.

28 Callon und Rabeharisoa stützen sich mit ihren Überlegungen auf Paul Rabinows (1992) Konzept der Biosozialität (*biosociality*) (vgl. auch Kap. 2.4).

Motor von Forschungstätigkeiten schaffen, nämlich dass Patient*innen als soziales Kollektiv erkannt und anerkannt werden können, verweist auf ein weiteres Aktionsfeld von Partnerorganisationen: Herstellung von Bürgerschaft.[29] Im Rahmen von Patientenorganisationen könnten Patient*innen zunächst wahrnehmen, dass sie Mitglieder eines epistemologisch-sozialen Kollektivs sind – und diese Wahrnehmung begründe den politischen Anspruch, ein Mitspracherecht über das eigene Wohl und Schicksal zu erlangen: »The third claim is political. With their special concern about their disease, patients consider it legitimate to have a say in decisions concerning their situation.« (Rabeharisoa 2006, S. 564) Patientenorganisationen sind also nicht einfach aufgrund ihrer Verbandsstruktur institutionalisierte soziale Kollektive, deren Grund eine geteilte Identität ist, sie sind, wenn man die Ausführungen der beiden Soziolog*innen Rabeharisoa und Callon auf diese Fragestellung hin liest, gleich im vierfachen Sinne *politische* Organisationen. Diese Dimensionen des Politischen, die die Autor*innen anführen, können folgendermaßen auseinanderdividiert werden:

Erstens verfolgen Patient*innen durch die Einmischung in Forschungsaktivitäten eine epistemische Mikropolitik der Krankheit: Durch ihre epistemische Arbeit, nämlich die Ansammlung und Rahmung neuen Wissens über Krankheit (bspw. durch den Aufbau von Biobanken, vgl. für den Fall AFM Mayrhofer 2008) erweitern und verändern sie einerseits Gewissheiten der Biomedizin und geben ihr andererseits eine alltagsweltliche Bedeutung im möglichen Spektrum bio-psycho-sozialer Verhältnisse (Akrich et al. 2013). Das Engagement in und für die epistemische Arbeit an der eigenen Krankheit folgt zweitens einem grundsätzlicheren politisch-demokratischen Gedanken: Die Forderung der Patientenorganisation nach der generellen Inklusion von Patient*innen in den Entscheidungsprozess über die eigene somatische Realität und Lebenslage ist in diesem Sinne als politischer Akt zu verstehen (Rabeharisoa 2006). Auf politikpraktischer Ebene handeln Patientenorganisationen wie die AFM drittens insofern, als dass sie sich als Akteurinnen in der Biomedizinpolitik positionieren: Sie vertreten Patient*innen und ihre Interessen politisch in der Öffentlichkeit, sie bauen und finanzieren Forschungsinstitute (vgl. Paterson/Barral 1994, S. 106), in deren Aufsichtskomitees sie arbeiten und es wird ihnen nachgesagt, dass sie die französische Biomedizinpolitik hin zur intensiveren Investition in lebenswissenschaftliche Forschung orientiert haben (vgl. Kahane 2000, zit. auch in Callon/Rabeharisoa 2008, S. 233). Viertens argumentiert Rabeharisoa anhand des Beispiels AFM, dass Patientenorganisationen nicht einfach nur partikularistische *single-issue*-Gruppen und ihrem Charakter nach »small, wealthy and flexible« (Kahane 2000, S. 113) sind, sie können darüber hinaus gesellschaftsintegrierende Effekte erzielen. Rabeharisoa (2006) weist zum einen mit einer Netzwerkanalyse aus, wie die AFM als Mediatorin unterschiedlicher politischer und sozialer Akteure (Patient*innen, Forschung, Medien, Politik, öffentliche Verwaltung, Bildung ect.) in Frankreich gewirkt hat, um an ihren medizinischen und politischen Zielen zu arbeiten – die Organisation zeigte damit, wie sich unterschiedliche soziale Akteure für politische Ziele in verschiedenen Räumen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln mobilisieren ließen.

---

29 Der Begriff Bürgerschaft (*citizenship*) spielt im Rahmen der Politik von Patientenorganisationen eine wichtige Rolle – ebenso wie auf das Konzept Biosozialität wird weiter unten noch einmal differenzierter auf ihn eingegangen.

Zum anderen arbeitete die AFM durch die Etablierung ihres Netzwerks und die Einbeziehung unterschiedlichster Stakeholder daran, Solidaritätsstrukturen in der französischen Gesellschaft aufzubauen, von denen andere von Krankheit Betroffene profitieren konnten (Rabeharisoa 2006, S. 568):[30]

> »[AFM, HG] helps a new issue, here MD [muscular dystrophy, HG], to emerge so that the largest possible collective designate it as a general public concern.« (Rabeharisoa 2006, S. 564)

Patient*innen sind also nicht nur untereinander solidarisch, vielmehr erscheint Krankheit als Faktor einer neuen transgesellschaftlichen Bindungskraft.

Callon, Rabeharisoa und assoziierte Forscher*innen haben die Patientenorganisationsforschung soziologisch bedeutend vorangetrieben und haben wichtige Erkenntnisse zum Status von Patienten als (mikro)-politische Akteure in Wissenschaft, Medizin und Gesellschaft erzielt. Ihre historische Fallrekonstruktion[31] der Patientenpolitik der AFM[32] zeigt in vorbildlicher Weise, dass die Beschäftigung mit einer einzigen Patientenorganisation mehr als nur eine illustrative Einzelfallstudie sein kann: vielmehr lassen sich daraus generelle Aspekte über die Relevanz von Patientenorganisationen, -kollektiven und -verbünden in und für die politische Gesellschaft ableiten, die auch für die vorliegende Arbeit eine Rolle spielen. Callon und Rabeharisoa haben zudem, wenn auch durch unsystematische und beiläufige Bemerkungen dazu angeregt, im Rahmen von Patientenorganisationsforschung über den Status der Patientin in der modernen Medizin und Gesellschaft zu reflektieren, was die vorliegende Studie auf systematische und historische Weise versucht. Bei Rabeharisoa, Callon und Kolleg*innen finden sich in diesem Sinne zwei ›Transformationsargumente‹: Die AFM habe dazu beigetragen, Menschen mit muskulären Dystrophien aus dem gesellschaftlichen Abseits herauszuholen. Seien Menschen mit diesem Krankheitsbild noch im frühen 20. Jahrhundert teilweise als vom Schicksal gestrafte Monster angesehen worden, habe die 1958 gegründete AFM durch ihre Aktionen dazu beigetragen, Betroffene in ihrer Menschlichkeit anerkennbar als Personen zu machen, die medizinische Hilfe und Behandlung benötigten (Callon/Rabeharisoa 2008, S. 241). Neben die Transformation der Betroffenen vom Monster zum Menschen zum Patienten tritt eine zweite Transformation: Rabeharisoa stellt sich in ihrem Essay *De la médecine à la biomédecine: les multiples figures du patient* (Rabeharisoa 2009) die Frage, ob sich das Zielobjekt Patient durch das evidenzbasierte, eher auf Statistik denn auf klinische Erfahrung gründende biomedizinische Paradigma langsam aber sicher auflöse und das Forschungsinteresse nur noch den verteilten und genetisch manifesten Pathologien und Normalitäten von Zellsubstanzen statt dem

30 Dieses Argument wird, im Gegensatz zu den akribischen Nachzeichnungen der Netzwerkstrukturen, empirisch allerdings nicht belegt.

31 Mittlerweile haben Rabeharisoa und Kolleg*innen den typischen fallbasierten Ansatz um eine länder- und bezugsgruppenvergleichende Perspektive erweitert (Rabeharisoa et al. 2014) und unter dem Begriff des evidenzbasierten Aktivismus diskutiert.

32 Die Forschung zur Politik von Patientenorganisationen haben Rabeharisoa, Callon und Kolleg*innen später noch einmal für den breiteren Rahmen des Aktivismus um seltene Erkrankungen in Europa produktiv gemacht (Rabeharisoa, Callon et al. 2014; Rabeharisoa/O'Donovan 2013). In Kap. 8.2.1 werden diese Beiträge noch einmal gesondert diskutiert.

Menschen gelte. Sie argumentiert, dass der Patient auch im biomedizinischen Paradigma wahrscheinlich nicht obsolet, sondern zu einer *anderen* Art Patient werde, nämlich zu einem, der durch genetische Testung ein Krankheitsrisiko bescheinigt bekommt und damit ein ›Patient der Zukunft‹ werde. Die Transformation vom ›akuten‹ bzw. ›chronischen‹ zum ›prädiktierter Patienten‹, die Rabeharisoa hier anspricht, ist ein relativ klassisches Motiv der medizinsoziologischen und STS-Forschung und wird zumindest implizit immer wieder postuliert. Bei Rabeharisoa sind es allerdings nicht die Patientenorganisationen, die für diese Wandlung verantwortlich sind. Spricht Rabeharisoa dem Kollektiv Patientenorganisation auf dem sozial-politischen Terrain also eine aktive, identitäts- und politikbildende Funktion zu, ist die *Transformation der Patientenfigur*, also die Weise, wie sich die Patientin denken lässt, in biomedizinischen Zeiten nicht so sehr durch das Patientenkollektiv bedingt, sondern durch das Kollektiv der biomedizinisch-klinisch Forschenden (*collectif biomédical*) (Rabeharisoa 2009, S. 45), das konkret für die Entwicklung und Anwendung der prädiktiven Medizin verantwortlich ist.[33] Dies vermittelt zumindest den Eindruck, dass es letztendlich doch die Forschungsstrategien, Weltbilder und disziplinären Praktiken des biomedizinischen Kollektivs – und eben nicht die der Patient*innen und Patientenkollektive – sind, die das Verständnis von der Patientin im biomedizinischen Zeitalter geprägt haben. Um den Absichten der hier untersuchten Beiträge besser, aber auch dem Forschungsdesiderat der hier vorgelegten Studie zu entsprechen, sollte allerdings nicht einfach der ›vorhergesagte‹ Patient als wichtigstes *asset* einer zeitgenössischen Patientenfigur angesehen, sondern vielmehr auf die *historisch spezifischen, inneren kollektiven Subjektkonstitutionsvorgänge* Acht gegeben werden, die nicht allein auf biomedizinisch angewandte Praktiken des Berechnens, Testens und Evaluierens, aber auch nicht auf *research in the wild*-Praktiken im Sinne von Fundraising, Vertretungsarbeit und krankheitsbiographischen Aufzeichnungen zu verengen sind – was das konkret bedeutet, wird in den nächsten Kapiteln erarbeitet werden. Überdies ist die durchaus als historisch verstandene Binarität ›individueller Patient der Klinik – durch das biomedizinische Kollektiv vorhergesagter Patient‹ sicherlich eine hilfreiche Schablone, um Veränderungen im medizinischen Denken und Handeln anzuzeigen. Diese Binarität lässt allerdings andere Patientenfiguren und deren kollektive Organisationszusammenhänge unerwähnt, die aus genealogischer und subjektkonstitutionsanalytischer Sicht wichtig zu konturieren wären.

Bevor dafür die relevanten Konzepte vorgestellt werden, soll ein weiterer Forschungsstrang vorgestellt werden, der sich bemerkenswerterweise nicht gar so empirisch detailliert wie Rabeharisoa, Callon und Kolleg*innen mit spezifischen Patientenorganisationen, ihrer Geschichte, ihren sozialen und politischen Strukturen, Anliegen und Situierungen in der Gesellschaft befasst und zudem auch nicht wesentlich und konkret mehr zur Forschung zur ›Patienten*transformation*‹ beigetragen hat, aber doch in den STS-Theoriebildungen im Feld der Biowissenschaften, Biotechnologie und

33 Rabeharisoa verweist hier auf Pascale Bourret, die biomedizinische Kollektive vor allem als »new clinical collectives: collaborative clinical and research networks, groups devoted to the drafting of guidelines and recommendations, and clinical consortia consisting of variously specialized clinicians, biologists, epidemiologists, statisticians and biometricians« (Bourret 2005, S. 62) verstanden wissen möchte. Von Patientenbeteiligung ist hier nicht die Rede.

Biomedizin als überaus einflussreicher Diskussionskontext angesehen werden muss (Prainsack 2014, S. 334). Auch in diesem Forschungsstrang spielen die Verknüpfungen zwischen Medizin, Wissenschaft, Gesellschaft und Politik sowie die Genese neuer Subjektformationen eine wichtige Rolle, sie werden aber stärker theoretisch reflektiert und heuristisch eingesetzt. Paul Rabinows und Nikolas Roses Arbeit wird im Folgenden auch deshalb ausführlich beleuchtet, da sie das Subjekt- und Patientsein in und durch Kollektive mithilfe theoretischer Begriffe Michel Foucaults prominent gemacht hat.

2.4 Biosozialität und biologische Bürgerschaft: Patienten als kollektive Subjekte im biomedizinischen Zeitalter

Im folgenden Abschnitt soll derjenige Forschungsstrang präsentiert werden, der die Patientin als eine soziale Akteurin beschreibt, die sich unter den Bedingungen modernster Medizin zunehmend kollektiv organisiert und politisch verhält. Die Beiträge dieses Forschungsstrangs eint die Zuhilfenahme gegenwartsanalytischer Werkzeuge, die Michel Foucault durch seine Beschäftigung mit Phänomenen wie der Klinik, der Biomacht, mit dem ethisch-politischen Widerstand sowie mit gouvernementalen Selbsttechnologien zur Verfügung gestellt hat. Es wird darauf ankommen aufzuzeigen, wie diese Studien die Patientin und ihre politische Organisation konzeptualisieren und welche analytische Systematik sie dafür in Anschlag bringen. Außerdem wird versucht, einen querschnittsartigen Überblick über die im Mittelpunkt stehenden Phänomene und Kontexte zu geben, die für diesen Forschungsstrang von allgemeinerer Wichtigkeit sind: Insbesondere die Kontexte der Wissens- und Praxiskultur der Genetik, Molekularbiologie und Biomedizin (vgl. Rheinberger 2000; Keating/Cambrosio 2003; Burri/Dumit 2007; Clarke et al. 2010), die These von der technowissenschaftlichen Formung biologischen Lebens, die Untersuchung medizinischer und ökonomischer Verheißungen diagnostischer Optionen und klinischer Anwendungen (Bora/Kollek 2011) sowie die konstatierte Verquickung wissenschaftlich-medizinischer Fakten, sozialer Lebenswelten und politischer Emanzipationsprojekte zeichnen diese Studien aus.

Das Konzept der Biosozialität (*biosociality*) geht auf den US-amerikanischen Anthropologen Paul Rabinow zurück. Seine Arbeiten haben zwei wissenschaftliche Problemfelder auf besondere Weise miteinander verbunden. Zum einen ist der Name Rabinows in der Foucault-Forschung kein unbekannter, nahm er doch wesentlich auf die Verbreitung seines Denkens im angelsächsischen Raum Einfluss (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987). Zum anderen interessiert sich Rabinow, geschult durch Michel Foucaults theoretische Arbeiten zur Biomacht und Biopolitik (z. B. VG, S. 282ff.), für die Entwicklungen in der Biotechnologie und Genomindustrie. Unter dem Eindruck des Humangenomprojekts (Human Genome Project), das eine Entschlüsselung des sprichwörtlichen ›Buch des Lebens‹ (Kay 2000) vorantreiben sollte, veröffentlicht er im Jahre 1992 erstmals einen Artikel, in dem er zeitdiagnostische Analyse und in die Zukunft gerichtete Begriffsarbeit leisten will. Mit dem Konzept der Biosozialität beschreibt er in Anlehnung an Foucault (SW1; VG) einen neuen Wirkungsraum zwischen biopolitischer Macht, die auf die Bevölkerung zielt, und disziplinärer Anatomopolitik, die den menschlichen Körper zur Zielscheibe nimmt (Rabinow 1992, S. 234). Mit der These von diesem Wirkungsraum,

der sich mit der fortschreitenden Entwicklung der Biowissenschaften und -medizin entfalte, identifiziert er neue, potenzielle Formen der sozialen Vergemeinschaftungsgründe und -prozesse, die einen originären Namen brauchen:

> »In the future, the new genetics will cease to be a biological methaphor for modern society and will become instead a circulation network of identity terms and restriction loci, around which and through which a truly new type of autoproduction will emerge, which I call ›biosociality.‹ (sic!) If sociobiology is culture constructed on the basis of a metaphor for nature, then in biosociality, nature will be modelled on culture understood as practice.« (Rabinow 1992, S. 241)

In dieser Wendung werden zwei wesentliche Aspekte angesprochen, die den paradigmatischen Charakter der Biosozialität beschreiben (Folkers/Lemke 2014, S. 42). Erstens könne man mit diesem Begriff das Verhältnis von Gesellschaft und naturwissenschaftlichem Wissen sowie von naturwissenschaftlichem Wissen und biologischen Lebensprozessen, die von ihm beschrieben werden, neu durchdenken. ›Biosozialität‹ repräsentiert die postmoderne Auflösung der philosophisch markierten ontologischen Dichotomie zwischen Natur und Kultur und stellt damit die große Erzählung von der Trennung zwischen dem biologischen Leben, also dem ›Leben an sich‹ (*life itself*) (Rose 2001; 2007; vgl. auch Franklin 2000; Braidotti 2010), und dem gesellschaftlichen Leben, also dem Gesellschaftlichen als eigener philosophisch und ethisch bedeutsamer Sphäre infrage. Grundsätzlich ist damit der Weg für eine Repolitisierung dieser ehemaligen Scheidung geebnet, weswegen beispielsweise bioethische Fragestellungen als Ausdruck sozialer und politischer Umkämpftheiten gelesen werden könnten:

> »Die neuen biotechnischen Entwicklungslinien haben […] die alte Demarkationslinie zwischen dem Raum der Natur und dem Bereich der moralischen Entscheidung erodieren lassen. In den politischen Kämpfen um den epistemologischen Status der menschlichen Natur eröffnet sich somit ein *neues politisch-gesellschaftliches Konfliktfeld*, das quer zu den traditionellen sozialen Konfliktlinien verläuft.« (Martinsen 2011, S. 30, Herv. i. O.)

Wurde diese ontologische Trennung zwischen dem biologischen Leben und dem gesellschaftlichen Leben, zwischen Natur und Kultur auch schon vorher im Sinne einer Biologisierung des Sozialen, etwa durch die Entwicklung der Soziobiologie und durch andere, gewaltsame gesellschaftspolitische Interventionen wie die der nazistischen Rassehygiene durchlässiger (Rabinow 1992, S. 241), erhält die Neuverortung des Biologischen im Gesellschaftlichen unter Gebrauch des Begriffs der Biosozialität eine andere Stoßrichtung.[34] Die Gesellschaft werde nun nicht nach vermeintlichen biologischen Mus-

---

34 Rabinow will damit vorauseilend andeuten, dass das Interesse für die Verquickung zwischen Natur und Kultur und zwischen Medizin und Gesellschaft auch in einem postessenzialistischem Denkregister dem Verdachtsreflex einer organizistischen Konzeption von Gesellschaft und Politik ausgesetzt sein könnte, wie sie in der Soziobiologie oder, noch fataler, in den eugenischen Fantasien des Nationalsozialismus zu finden ist. Diese organizistische Konzeption und historische Form ökonomisch wirkender (rassistischer) Biomacht soll jedoch eben nicht den definitorischen Kern der Biosozialität bilden (vgl. Rabinow/Rose 2006, S. 201ff.).

tern eingerichtet, um eine Harmonie zwischen beiden Sphären zu erreichen, sondern Natur würde zur praktizierten Kultur avancieren (ebd.). Denn Biosozialität verweist, zweitens, auf die Ermöglichung eines Erfahrungshaushalts, in dem das diffundierende Verhältnis zwischen dem Gesellschaftlichen und dem Natürlich-Biologischen auf eine neue, spezifische Weise sedimentieren kann: Konstituierungen gesellschaftlicher Beziehungskontexte werden fortan anhand biologischer – oder genauer: biomedizinischer – Kategorien vorgenommen. Damit bestimmten nicht mehr nur soziale Bedingungen das soziale Miteinander, sondern biologische Fakten und biomedizinisches Wissen sind Anlass und Grundlage von Gemeinschaftsbildung. Rabinow weist dem Durchbruch der Genomforschung dabei die Rolle des entscheidenden Ereignisses dieser Artifizialisierung des Natürlichen zu. Die Möglichkeit, das menschliche Genom zu sequenzieren und dabei auf Trigger für bestimmte Erbkrankheiten oder andere genetische Anomalien zu stoßen, stelle eine virtuelle, nach dem Risiko suchende Form der Wahrheitsproduktion dar (Rabinow 1992, S. 242). Dabei zeitigt die technologische Neuerung der Genomsequenzierung als Risikoanalyse einen spezifischen Umgang mit Krankheiten, die mit mehr oder weniger Gewissheit in der Zukunft eintreten könnten. In einem Modus der Vor*sorge* aufgrund bestimmter genetischer Dispositionen, die bei prädiktiven Gentests ans Licht geraten und in einem Modus der Sorge um bereits erkrankt zur Welt gekommener Menschen sieht er biosoziale Kollektivitäten aufkommen, die sich als Schicksalsgemeinschaften solidarisch organisieren:

> »I am not discussing some hypothetical gene for aggression or altruism. Rather there will be groups formed around the chromosome 17, locus 16,256, site 654,376 allele variant with a guanine substitution. These groups will have medical specialists, laboratories, narratives, traditions and a heavy panoply of pastoral keepers to help them experience, share, intervene in, and ›understand‹ their fate.« (Rabinow 1992, S. 244)

Eben weil sich der Modus der Biopolitik für Foucault als wandelbar erwiesen habe, habe Rabinow den Untersuchungsrahmen der Biopolitik reinterpretiert und mit seinem Konzept der Biosozialität gegenwartsanalytische Überlegungen angestellt sowie sozialtheoretische Heuristiken entworfen (Rabinow 2014, S. 413): Bildete die Bevölkerung mit ihren permanenten, kräftezehrenden Endemien laut Foucault ab der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts die Zielscheibe biopolitischer Kontrolle staatlicher Institutionen (VG, S. 286f.), stellt sich der Reaktions- und Handlungsrahmen des biosozial konstituierten Kollektivsubjekts nun anders dar als der des vielköpfigen Massenobjekts der Bevölkerung. Die Bevölkerung verfügt selbst nämlich über keine Akteursqualitäten. Rabinow macht also eine andere Art kollektiver biopolitischer Subjekte aus, nämlich solche, die sich als Gemeinschaften entlang medizinischer Diagnoseverfahren und -ergebnisse bilden, und bescheinigt diesen Subjekttypen aufgrund ihrer Selbstorganisation eine aktive und durchaus positive Rolle im Umgang mit dem neuen Wissen und der Erarbeitung neuer Praktiken, die die Diffusion von Natur und Kultur bedingen und zugleich verstärken. Das bedeutet nicht, dass es nicht auch schon vor dem ›genetischen Zeitalter‹ und vor der Prägung des Begriffes ›Biosozialität‹ krankheitsbezogene soziale Gemeinschaftsstiftungen gegeben hätte: Man hätte immer schon Angehörigen Kranker Unterstützung zukommen lassen und sich um eine bessere Versorgung von Kranken gekümmert – mit dem Begriff der Biosozialität ließen sich aber gänzlich andere Bedingungen

und in die soziale Struktur fundamental eingreifenden Vorgänge beschreiben (Gibbon/Novas 2008, S. 2). Stefan Beck konkretisiert, wie es nun Rabinows und Ian Hackings Auffassung nach konkret zur Bildung einer solchen neuen sozialen Lebenswelt in Folge biomedizinischer Rationalitäten kommt:

> »*Biosozialität* verweist auf biomedizinische Klassifikationspraktiken und deren ›looping‹ Effekte: diejenigen, die klassifiziert wurden, machen diese Klassifikationen interaktiv zur Bedingung künftiger Handlungen und zur Grundlage von Selbstbildern.« (Beck 2011, S. 60, Herv. i. O.)[35]

Dem Wissenschaftstheoretiker Hacking zufolge handele es sich dabei um ein Phänomen des dynamischen Nominalismus (vgl. Hacking 2002a, S. 100): man habe es also nicht mehr nur mit sozial konstruierten und sozial handelnden Akteuren zu tun, es würden durch diese Klassifikationsarbeiten auch ›somatische Individualitäten‹ denkbar, die sich konsequenterweise *in personae* entsprechend ihres gemeinsamen medizinischen Deutungshorizontes zusammenfinden (vgl. Beck 2011, S. 60). Kurzum: Wissenschaftliches und medizinisches Wissen formt Subjekte, die diese Formungen aufgreifen und sie durch ihre soziale Praxis wirksam verstärken – in diesem Zuge werden neue Selbstverständnisse und Identitätskonzepte geprägt, die wiederum mit anderen Wissens- und Machtstrukturen ökonomischer, medizinischer und ethischer Art in Beziehung treten.

Rabinow wird nicht müde zu betonen, dass ältere Rationalitäten und Wirkungsformen biopolitischer Macht nicht hinfällig werden: er gibt beispielsweise zu bedenken, dass die neuen Biosozialitäten mit rassifizierenden Stereotypen aufgeladen werden könnten, insofern beispielsweise bestimmte Bevölkerungsgruppen, etwa Schwarze Menschen, ›natürlicherweise‹ mit höheren Anfälligkeiten und Erkrankungsrisiken für Tuberkulose assoziiert würden (vgl. Rabinow 1992, S. 245). Die Herausarbeitung neuer biosozialer Identitätsbilder und die Beobachtung entsprechender Vergemeinschaftungsformen könnte also für einen nichtintendierten normativen Nebeneffekt und damit für eine Belebung dessen sorgen, was Foucault bereits im Rahmen seiner Untersuchung der rassistischen Form der Biomacht zu Bedenken gegeben hatte: die historische Verknüpfung biologistischer Denkweisen mit sozioorganisationalen Anliegen könnte gemeinsam mit der Praxis der biosozialen Identifizierung zu neuen Ausschlüssen und abwertenden Objektifizierungen von Menschen führen. Während Peter Wehling et al. (2007, S. 561) in Auseinandersetzung mit den vermeintlichen Alternativen – der ›positiven‹ biosozialen Vergemeinschaftung und der ›negativen‹ biologistischen Diskriminierung – zu dem Schluss kommen, dass sich soziologisch besehen und wie in vielen anderen Bereichen des Lebens auch eine Kultur der Gleichzeitigkeit einstellt, also biosozialer Patientenaktivismus neben neuen ›naturbasierten‹ sozialen Verwerfungen zu beobachten sein wird, stehen bei Rabinow die Besorgnisse über das letztere Phänomen nicht im Vordergrund: Er manifestiert zu Beginn der 1990er Jahre vor allem die emanzipativen Effekte der biosozialen Kollektive gegenüber ihrem nun einsehbaren und daher

---

35 Vgl. auch Niewöhner (2008), der das aus der ANT stammende Konzept der *translation* mit dem Konzept der Biosozialität zusammenbringt.

vermeintlich änderbaren genetisch-gesundheitlichem Schicksal. Dass seine Überlegungen zunächst einmal Zukunftsvisionen waren, die sich erst durch sozialwissenschaftliche empirische Beforschung in ihrem Realitätsgehalt überprüfen lassen mussten, wird durch zwei Texte deutlich, die im Nachgang zu *Artificiality and Enlightment* (Rabinow 1992) erschienen sind. Der Essay über die Biosozialität sei, so Rabinow in einem Interview, als eine Gelegenheitsarbeit entstanden und hätte damals einen durchaus politischen Zweck verfolgt:

> »Der Begriff der Biosozialität war ein Versuch, die Diskussion auf jene Menschen zu lenken, die wirklich etwas mit dem Projekt zu tun hatten, besonders Patientengruppen. Für viele dieser Menschen stand das Leben auf dem Spiel. Ich wollte die kritischen Grenzen der Interventionen und Hoffnung dieser Menschen ausloten.« (Rabinow 2004, S. 226)

Nun hatten sich zwar die Erwartungen im Zuge des Hypes um die Genomsequenzierung in den 1990er Jahren als zu groß und euphorisch erwiesen, denn der Aufbau und die Regulation des Genoms fällt komplizierter aus als zuvor vermutet. Auch ergab sich durch die Sequenzierung des humanen Genoms kaum brauchbares oder direkt anwendbares Wissen, das eine genauere Risikoabschätzung oder gar bessere Diagnose- oder Behandlungsmöglichkeiten für Erkrankungen wie Alzheimer oder Autismus ermöglicht und damit das Leiden der sich konstituierenden biosozialen Gemeinschaften verringert hätte (Rabinow 2014, S. 416f.). Rabinows Hoffnungen wurden, so ordnet er ein, vom AIDS-Aktivismus der 1980er und –90er Jahre genährt, der sich die Sammlung medizinischen Wissens über den HI-Virus und die AIDS-Erkrankung sowie die Etablierung sozialer und medizinischer Infrastrukturen zur Bekämpfung der Krankheitsauswirkungen zur Aufgabe gemacht hatte. Diese Hoffnungen hatte er wohl, so reflektiert er, auf die von genetischen Erkrankungen und die von nicht übertragbaren Volkskrankheiten betroffenen Patient*innen und Patientengruppen in gewisser Weise projiziert (Rabinow 2004, S. 226f.).[36]

36 Das bedeutet nicht, dass es nicht empirische Beispiele für biosoziale Kollektivitäten gegeben hätte. Bruno Latour publizierte beispielsweise schon 1998 im Journal *Science* einen Text, der ähnlich begeistert wie Rabinow etwas Neues in der Welt der Biomedizin zu identifizieren glaubte: »As has recently been shown for other diseases, novel ways to map chromosomes, and scientists published some of the first maps of the genome (sic!). many (sic!) decisions are now made by the patients, their families, and their representatives. Patients now routinely generate their own science policy. In these examples, the nature of society becomes clearly different from what it was in the traditional model. The patients did not wait for results to trickle down from science into their daily lives, with no option other than to be open-minded or close-minded about progress toward a cure for the disease. They did not expect genes, viruses, or vaccines to transform their subjective suffering into an objective determination. They took over. They tailored a science policy adjusted to what they perceived as their needs. Far from expecting certainty from science, they accepted that they must share risk in research. Surely the word ›patient‹ never meant so much action and so little patience!« (Latour 1998, S. 208 oder 209) Der STSler Latour bezieht sich mit seinen Ausführungen ebenso wie Callon und Rabeharisoa (2008) auf den Erfolg der bereits erwähnten französischen Organisation zur Behandlung muskulärer Dystrophien (AFM), die durch den sogenannten Téléthon so viele Spenden erhalten hatte, dass sie das Projekt der Genomsequenzierung finanziell wesentlich un-

Diese spätere Relativierung der Macht biosozialer Kollektivitäten ändert jedoch nichts daran, dass Rabinow mit seinem Essay viele Forschungsprojekte inspiriert hat, die Patientengruppen, Patientenorganisationen und Selbsthilfevereinigungen[37] als biosoziale kollektive Subjekte beschreiben, deren Kohäsionsgründe das geteilte Wissen über ihre genetischen Eigenschaften, deren körperlichen Auswirkungen und Heilungschancen ausmachen (Folkers/Lemke 2014, S. 43). Insbesondere der von Sahra Gibbon und Carlos Novas herausgegebene Sammelband *Biosocialities. Genetics and the Social Sciences* (2008) hat in diesem Sinne Vorarbeit geleistet. Gibbon (2008) selbst zeigt beispielsweise, wie das Fundraising für die Beforschung der BRCA-Gene eine typische Praxis des Gesundheitsaktivismus darstellt und auf welche Weise die Ikonisierung der Figur der BRCA-Trägerin dazu genutzt wird, Bindungskraft für das zukünftige Unternehmen der besseren Beforschung von Brustkrebserkrankungen herzustellen. Chloe Silverman (2008) führt im selben Band an, dass es sich lohnt, nicht nur einen Blick auf die Erkrankungen und die Genetisierung ebendieser zu werfen, sondern sich auf die Differenzen zu konzentrieren, die unterschiedliche Organisationsformen festschreiben – welche Auswirkungen es hat, dass Autismus als Behinderung respektive als Phänomen neurologischer Diversität *geframet* wird, ob Elternorganisationen (*parent organizations*) sich für einen besseren Umgang mit Autist*innen einsetzen oder Autist*innen für sich selbst sprechen sollten. Diese Fragen gelte es mit dem Konzept der Biosozialität zu bearbeiten und mit Empirie anzureichern. In ähnlicher Weise argumentiert Michele Friedner (2010) für den Fall der Gehörlosencommunities. Für sie ist es eine Angelegenheit biopolitischer und gouvernementaler Macht, die Beziehungen zwischen Subjekten derart formt, dass aus einer Ansammlung gehörloser Menschen eine Gemeinschaft der Gehörlosen (*deaf people/the Deaf*) wird: Die Individualisierung des Nichthörenden, die Medizinisierung infolge von Hörtests und die Klassifizierung zur Hörfähigkeit bereiten demnach erst die Bedingungen der Möglichkeit, zu einer Gemeinschaft (*community*) zu werden. Das Gebot, zu einer Gemeinschaft werden zu müssen, sich organisieren und damit regieren zu müssen, könnte mit Foucaults analytischen Werkzeugen als neoliberale bzw. *advanced*-liberale Selbstregierung von Gruppen interpretiert werden (vgl. auch Rose 1999). Inwieweit insbesondere Patientenorganisationen wie die National Association of the Deaf und die World Federation of the Deaf diese vermutete Form der neoliberalisierten Selbstorganisation vorantreiben, bleibt jedoch weitestgehend offen.

Auffällig ist, wie Katharina Liebsch und Ulrike Manz (2010, S. 10f.) bemerken, dass das Konzept der Biosozialität bei einigen Forscher*innen zwar Resonanz erzeugt hat, dass es jedoch nötig sei, über die empirische, fallorientierte Veranschaulichung hinauszugehen und mehr konzeptuelle und theoretische Erweiterungen zu erarbeiten, die den behaupteten systematisierenden, heuristischen Mehrwert des Konzepts einlösen können. Mit dem Konzept der Biosozialität lässt sich die Existenz biopolitisch bzw.

terstützen konnte. Trotz dieses Engagements konnte bis dato faktisch keine Heilungsmöglichkeit entwickelt werden.

37 Im Folgenden wird der Rezeption des Begriffs bzw. Konzepts der Biosozialität für die Patientenorganisationsforschung nachgegangen, vgl. aber auch die kritisch-feministischen Rezeptionslinien zur Nutzung von reproduktionsmedizinischen Technologien (Roberts 2008; Sänger 2010).

biosozial organisierter kollektiver Subjekte konstatieren, die auf die Wirkung der wie auch immer gearteten neuen Medizin zurückzuführen ist – über die Weisen ihrer Bildung und ihrem sozialen sowie politischen Handeln lässt sich dann aber meist nur exemplarisch und gelegentlich im Stile einer *ad hoc*-Theoriebildung sprechen, die sich folglich als kaum übertragbar auf andere Fallkonstellationen erweist. Einerseits werden besondere Fallbeispiele dann als Belege für die Existenz der Biosozialität herangezogen, andererseits bleiben die präsentierten Fallbeispiele als theoretische Analysen, vor allem über die Stellung der Patientin und ihrem sozialen sowie politischen Handeln in Patientenorganisationen – und diesen Anspruch sollen sie mithin auch erfüllen, sind sie ja nicht nur Anekdoten – seltsam blass.[38] Daher kommen viele Studien, die sich auf das Konzept beziehen und einen empirischen Anspruch verfolgen, kaum über das Angebot Rabinows hinaus, die wissenschaftliche Sensibilität für neue und diverse Lebenskulturen unter hochtechnologisierten Umweltbedingungen zu erhöhen und dichte Beschreibungen jener Kontexte anzubieten (Pálsson 2009, S. 296).

Eine Studie sollte diesbezüglich hervorgehoben werden, da ihr der Spagat gelingt, Biosozialität und die sozialen Praktiken in Patientenorganisationen gemeinsam zu diskutieren sowie das Konzept der Biosozialität mit einem sozialtheoretischen Anspruch weiterzuentwickeln. Peter Wehling (2011) fragt, inwiefern es nicht einfach biologisch-medizinische Identitäten sind, die Patient*innen im Zuge einer Biosozialisierung annehmen, sondern ob es sich bei den neuen Identitätsbildungen nicht viel eher um einen Hybrid aus technischer, wissenschaftlicher und sozialer (*technoscientific*) Identität handeln könnte, die der spezifisch hybriden Form der biomedizinischen Forschung im Zuge des ›Genom-Hypes‹ entsprach. Diese These wendet der Soziologe auf die Untersuchung von Patientenorganisationen seltener Erkrankungen an. Wichtig ist ihm schließlich, dass das Phänomen der Biosozialität nicht unbedingt aufgrund des ›Bio‹-Anteils interessant ist, sondern dass das Konzept die Chance bietet, vor allem die *sozialen* Praktiken der Organisationen und die *Weisen der Herstellung* der hybriden Identitäten genauer in den Blick zu nehmen (vgl. auch Hacking 2006). Erst dann käme zum Vorschein, dass genetische Setups oder Diagnosen nicht das soziale Miteinander und das politische Handeln quasi vorimplizieren, sondern dass gerade die Aushandlung dieser sozialen Identitäten und Selbstverständnisse inmitten des Organisationskontextes von Relevanz

---

38 Thomas Lemke (2015, S. 194ff.; vgl. auch Kollek/Lemke 2008, S. 183ff.) argumentiert, in der bestehenden Literatur zum Konzept der Biosozialität hätten sich drei Linien oder Bereiche herauskristallisiert, die die Analyse von Patientenorganisationen mithilfe des Konzepts der Biosozialität beträfen: Einerseits würden sich jene lobbyistisch für die Interessen ›ihrer‹ Patienten einsetzen, versuchen, staatliche Förderung zur Beforschung der jeweiligen Krankheit zu akquirieren sowie die Öffentlichkeit für die Belange der Patienten zu sensibilisieren. Andererseits versuchten die Organisationen, den materiellen Zugang zu medizintechnologischen Mitteln zu erleichtern und ideologische Barrieren gegenüber diesen abzubauen und letztlich beteiligten sich die Organisationen an Ethikkommissionen und parlamentarischen Debatten. Bei genauerem Hinsehen verweist er jedoch auf Literatur, die den Begriff der Biosozialität, wenn überhaupt, selbst lediglich als *buzzword* gebraucht oder dann vor allem andere Konzepte zur Analyse (*biological citizenship*, *genetic citizenship*, *making up people* etc.) verwendet. Deswegen ist es fraglich, ob tatsächlich eine starke bzw. inhaltlich produktive Rezeption des Konzepts für die Analyse von Patientenorganisationen stattgefunden hat.

sind.[39] Wehling zeigt, dass die soziale und politische Organisation von Patientenvereinigungen, Selbsthilfegruppen und Dachorganisationen damit mittlerweile im postgenomischen Zeitalter angekommen ist – darunter fielen beispielsweise die Erkenntnisse, dass der Phänotyp einer Erkrankung nicht unvermittelt auf den Genotyp schließen lässt und nicht die biomedizinische Beforschung der Krankheit, sondern eine bessere gesundheitliche Versorgung der konkret belasteten Betroffenen im Vordergrund politischer Strategien stehen sollte. Patienten(dach-)organisationen wie die deutsche Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.) setzten deshalb weniger ein technowissenschaftliches Identitätskonzept in die gemeinschaftlich-organisationale Praxis um, sondern teilten eher lebensweltlich-soziale Erfahrungen wie die des Ausschlusses vom gesellschaftlichen Alltag, der Vernachlässigung durch die medizinische *mainstream*-Wissenschaft und den Willen zur gegenseitigen sozialen Vernetzung, aus denen ein politisches Selbstbewusstsein entwickelt werden könnte (Wehling 2011, S. 79). Wehling macht damit deutlich, dass das Konzept der Biosozialität mit empirischem Gehalt gefüllt werden muss, es nicht nur als selbstevident verhandelt werden sollte und für die Analyse von Patientenorganisationen nur dann fruchtbar gemacht werden kann, wenn es die lokalen sozialen Praktiken der Patientenkollektive – von ihren Austauschprozessen innerhalb von Selbsthilfegruppen über ihre geteilte Bezugnahme auf die faktischen Möglichkeiten biomedizinischer Forschung bis hin zu den Forderungen besserer gesundheitlicher Versorgung – gemeinsam in den Blick nimmt. Diese Erkenntnisse sind auch für die hier vorliegende Studie von unbedingtem Interesse, werden in Kap. 8 am gleichen Beispiel, ACHSE e.V., wieder aufgegriffen und um eine Analyse der relevanten Patientensubjektkonzepte und politischen (Selbst-)Regierungsweisen der Organisation(en) erweitert und vertieft.

Ein weiteres Konzept aus dem Bereich der Social Studies of Biomedicine and Biotechnologies (vgl. Folkers/Lemke 2014, S. 41), das ähnlich einflussreich wie die Heuristik ›Biosozialität‹ biomedizinischen Wissenspraktiken inmitten sozialer und politischer Transformationen und kollektiver Organisationsformen nachgespürt hat, ist das der biologischen Bürgerschaft[40] (*biological citizenship*). Der Begriff wurde zuerst von Adriana Petryna (2002) in ihrer Studie zu den politischen und sozialen Auswirkungen der Reaktorexplosion in Tschernobyl im April 1986 geprägt. In *Life Exposed* zeigt die Anthropologin anhand einer Fülle von Interviewmaterial, wie die durch die nukleare Strahlung Geschädigten nach der Auflösung der Sowjetunion Ansprüche gegenüber dem neugegründeten ukrainischen Staat geltend machten – Kriterium für eine Entschädigungspolitik wurde die gesundheitliche Verfassung dieser mit den Anspruchspolitiken argumentierenden ›Bürger-im-Werden‹. Anlässlich der Kernschmelze in Fukushima Daiichi 2011 umreißt Petryna in der Neuauflage des Buches, welche Phänomene und Prozesse

---

39 In ähnlicher Weise haben übrigens auch Callon und Rabeharisoa im Nachgang des Genom-Hypes die Bedeutung der genetischen Identität auf die gemeinsame Praxis der lebensweltlichen und politischen Besorgnis (angesichts soziotechnischer Entwicklung, angesichts ihrer Krankheit, angesichts ihrer Lebenschancen etc.) für das Kollektive verschoben (vgl. Callon/Rabeharisoa 2008, S. 235).

40 Hier wird dem eher pragmatischen Übersetzungsvorschlag von Lemke und Wehling (2013) gefolgt, der allerdings nicht alle Bedeutungsdimensionen von *citizenship* zu erfassen vermag.

sie zu Beginn des Jahrtausends konkret unter dem Banner der biologischen Bürgerschaft zu erfassen suchte:

> »Biological citizenship became a complex bureaucratic process by which a population attempts to secure a status as harmfully exposed and deserving of compensation. It entailed populations demanding social welfare based on strict criteria that might acknowledge biological injury and compensate for it. In this labyrinth in the world of protection seeking, health was selectively promoted for some, while declines in health hastened for others. People fell in and out of categories or were pigeonholed in ways that they did not choose (or could not escape). It is true that biological citizenship speaks to health as a political project. But more centrally, it speaks to a failure of politics and science to account for human welfare, compounding vulnerability for citizens whose practices of survival have never fit neatly into our efforts to conceptualize them.« (Petryna 2013, S. xix)

State building sowie die Formierung sozialer Inklusions- und Exklusionskategorien sind in dem Beispiel also eng mit einem (diffusen weil variierenden) Krankheitsbild, das durch die Reaktorkatastrophe verursacht wurde, verbunden. Petryna legt damit eine recht spezifische, ethnographisch informierte Lesart des Verhältnisses zwischen Politik und Krankheit in einem postsozialistischen politischen Setting vor (vgl. Lemke/Wehling 2013).

Die Begriffsbildung der biologischen Bürgerschaft erwies sich darüber hinaus als instruierend für weitere Arbeiten, die sie jedoch wieder in die konzeptionelle Nähe der Biosozialität rückten. Vor allem Nikolas Rose und Carlos Novas (2005; vgl. auch Rose 2007) haben den Begriff mit deskriptiven Ausführungen (Rose/Novas 2005, S. 443) konturiert. Zum einen legen sie ihren Beobachtungen und Visionen ein Konzept gouvernementaler Biopolitik zugrunde: Nikolas Rose und Carlos Novas grenzen – ähnlich wie Paul Rabinow – die neue biologische Bürgerschaft von den älteren (eugenischen und rassifizierenden) Staatsprojekten, die sich mit der Kontrolle der ›gesundheitlichen Verfassung‹ der Bevölkerung und der Vernichtung von Bevölkerungsteilen, die nichterwünschte Merkmale trugen, ab, und identifizieren ein individualisierendes Regime der gesundheitlichen Selbstsorge, welches nun als dominantes Merkmal einer Gesellschaft der biologischen Bürgerschaften gilt. Explizit beschäftigen sie sich damit, wie Menschen eine somatische Individualität entwickeln (Rose/Novas 2005, S. 441; vgl. auch Novas/Rose 2000), die durch das Wissen über die menschliche Genetik, über das eigene genetische Risiko,[41] durch Kenntnisse über den eigenen Körper sowie Erfahrungen

41 Vgl. das Konzept der genetischen Bürgerschaft (*genetic citizenship*), das sich noch spezifischer als ›biologische Bürgerschaft‹ auf die neuen sozialen und politischen Formationen bezieht, die sich entlang von Wissensbeständen über die Humangenetik bilden. Mit *genetic citizenship* beschreiben Heath et al. (2004) Patientenvereinigungen, -organisationen, Interessengruppen und Selbsthilfekontexte, die Lobbyarbeit für die Beforschung genetischer Erkrankungen betreiben, Allianzen mit der jeweils relevanten biomedizinischen Forschungscommunity schmieden usw. Ähnlich wie Rabinow sowie Rose und Novas nutzen die Autor*innen (gegenwarts-)analytische Werkzeuge Foucaults (vor allem Biomacht, Widerstand und Selbstführung) und verbinden sie mit feministischen und aktivistischen Ansätzen (*ethics of care*, *embodiment*, *coalition politics*), um die gemeinsame Transformation von Krankheitsidentitäten, biomedizinischer Forschungsunternehmen und

mit medizinischen Zusammenhängen geprägt ist. Zum anderen thematisiert das Konzept der biologischen Bürgerschaft ebenfalls die empirisch gewonnene Einsicht, dass Krankheitsbilder immer häufiger politisiert werden, indem sie das Faktum der Betroffenheit von Krankheit aus der Privatsphäre in den Raum des öffentlichen Diskurses tragen und sich Menschen für ihr Interesse, nämlich im besten Fall Zugang zu Therapie und Heilung der Erkrankung, einsetzen. Die Sorge der Patient*innen und ihrer Angehörigen kann gleichzeitig zu einem kollektivierenden, einem einenden Moment führen, insofern dezentralisierte, netzwerkartige Organisationsformen, zum Beispiel internetbasierte Kommunikationswege, gefunden werden, um aus ›geteiltem Leid gemeinsames Leid‹ zu machen. Rose und Novas argumentieren außerdem ähnlich wie Rabinow, dass dieses kollektivierende Moment ein spezifisches Phänomen des biomedizinischen Zeitalters[42] sei: Zwar habe es schon vorher Patientenorganisationen (vor allem in Gestalt sogenannter *user* und *survivor organizations*, Rose/Novas 2005, S. 449, S. 452) gegeben, die zugeschriebene Macht der Biomedizin und die auf ihr gründenden Hoffnungen ermöglichen es jedoch überhaupt erst, dass Patient*innen sich als Kollektiv mit aktivem Handlungspotenzial verstehen könnten. Das biomedizinische Zeitalter erzeuge ein genetisches Risikobewusstsein und mehr Wissen über Erkrankungen, Patient*innen könnten sich jenes aneignen und daraufhin eigene organisationale und politische Wege erarbeiten, um auf Heilung zu drängen und ihr Leben zu verbessern: Biologische Bürgerschaft (*biological citizenship*) differenziere sich damit in Praktiken der in-

des politischen Engagements im Rahmen von *genetic citizenship* aufzuzeigen (vgl. auch Kerr 2004; Petersen/Bunton 2002). Lemke und Wehling (2013, S. 45) bemängeln die fehlende kritische Distanz zu molekulargenetischen Diagnosewegen und zur Biotechnologieindustrie sowie die sozialanalytische Überschätzung des Konzepts, denn letztlich träfen die Aktivitäten dieser ›genetischen Bürger‹ nur auf eine extrem kleine Zahl von Menschen zu. Die Rezeption des Konzepts hat in den letzten Jahren außerdem abgenommen, wurde doch vielfach darauf hingewiesen, dass seine affirmative Verwendung zu einem genetisierenden Denken führen könnte (Heinemann 2015, S. 4). Außerdem bezöge sich das Konzept auf diejenigen Kollektive, die sich aufgrund einer bzw. mehrerer monogenetischer Erkrankungen zusammenfänden (Lemke/Wehling 2013) – die fortschreitende Beforschung genetischer Erkrankungen und die zunehmende Molekularisierung des menschlichen Genoms hat jedoch einen immer größeren Bruch zwischen genotypischen und phänotypischen Varianzen erwiesen. Abgesehen davon, dass viele Erkrankungen polygenetisch bedingt sind, führen bestimmte Veränderungen des Genoms oder auch nur eine einzige Veränderung im Genom eben nicht zu einem festgelegten Krankheitsbild, sondern können unterschiedliche ätiologische Spektren annehmen (vgl. das Konzept der genetischen Designation bei Navon 2011) – unter diesen Bedingungen ist es also fraglich, inwieweit die Biologie oder das Genom eine tatsächliche Grundlage gemeinsamer Lebenswelten konstituieren soll, wenn die Grundlage einer gemeinsamen Identität zumindest peripher auf die Möglichkeit gegenseitiger sozialer Anerkennungspraxen angewiesen ist und wie sich politisch auf diese komplexe, kaum einfach beschreibbare Situation bezogen werden kann. Und tatsächlich hat das kollektive Patientsein, das durch genetische Erkrankungen, aber auch durch Chromosomenanomalien und andere Syndrome gebildet zu sein scheint, auf eine genetisierende Sprache und genetisierte Identitätsbildung größtenteils verzichtet und andere Formen der politischen und sozialen Kommunikation gefunden – dem wird in Kap. 8 nachgegangen.

42 Die Biopolitik der Biomedizin zeichnet sich laut Rose (2007, S. 5f.) durch die Molekularisierung des Lebens, das Streben nach Optimierung des Lebens, die biologische Subjektivierung von Menschen (dies ist die Analyselinie, die *biological citizenship* verfolgt), die Entwicklung somatischer Expertise und die Installierung einer Ökonomie des Vitalismus aus.

formationellen Bio-Bürgerschaft (*informational bio-citizenship*), der rechtebasierten Bio-Bürgerschaft (*rights bio-citizenship*) und der digitalen Bio-Bürgerschaft (*digital bio-citizenship*) aus (Rose/Novas 2005, S. 442). Damit ist Politik nicht einfach nur ein Set an Mitteln, die Interessen der Kranken zu artikulieren und durchzusetzen, es sei vielmehr eine spezifisch biobürgerliche Politik, die die Patient*innen erst zu politischen Subjekten machten: »Biological citizenship in a political economy of hope requires active political engagement – it is a matter of becoming *political*.« (Rose/Novas 2005, S. 454, Herv. i. O.) So gesehen seien in dieser Ökonomie der Hoffnung (vgl. Novas 2006), irgendwann auf Heilung der genetisch bedingten Krankheiten zu stoßen, jegliche Aktionen, ob die Teilnahme an Medikamentenstudien, die Durchführung genetischer Tests, die Beteiligung an Aufklärungskampagnen und Spendenaktionen oder die Vernetzung mit anderen Betroffenen an sich schon politischer Natur, denn sie zielen auf eine kollektive Problembewältigung in einer einzigartigen sozialen Lage und Umgebung ab. Dies ist eine interessante Perspektivenverschiebung gegenüber Rabinows Konzept. Zwar scheinen Rose und Novas noch im Jahre 2005 von der produktiven Macht der Biomedizin und sowie von ihren genomanalytischen Lösungsansätzen überzeugt zu sein, die Wehling nur wenig später mit ›postgenomischen Argumenten‹ relativiert, und weisen, wie Rabinow, genetisch bedingten Krankheiten unter biomedizinischen Verhältnissen damit einen historisch exzeptionellen und gleichzeitig quasinormativen Status zu. Sie beschreiben jedoch nicht nur interaktives Handeln zwischen den einzelnen somatischen Individuen, die dann eine wie auch immer geartete Gruppe bilden, sondern betonen, dass diesen wissenschaftsnahen (Laienforschung, Beteiligung an Forschungskomitees) und politiknahen Aktivitäten (Arbeit in politischen Vertretungsgremien) selbst eine zutiefst politische Struktur eingeschrieben ist. Denn im Anschluss an das Konzept der biologischen Bürgerschaft rückt zunächst einmal die Tatsache in den Blick, dass es keine Selbstverständlichkeit ist, als Patient überhaupt politisch wahrgenommen zu werden. Eben *weil* dies nicht selbstverständlich ist und weder die Problemdefinitionen noch die Anspruchshaltungen, Rechtsdiskurse, Einflusskanäle oder sozialen Organisationsformen traditionell vorgegeben sind, können alle möglichen Handlungen, ob individuell oder kollektiv organisiert, prinzipiell als (mikro-)politische Strategien verstanden werden, Kranke und Patient*innen biobürgerschaftlich zu machen, sie also zu politischen Subjekten zu transformieren. Damit führen die Theoretiker unterschwellig einen Diskurs darüber mit, inwieweit die Aktivitäten der Patient*innen kreative Neudefinitionen dessen erlauben, was überhaupt als politisch gelten darf. All diese Erkenntnisse sind interessant und wichtig – und doch fußen sie auf der Annahme, dass der medizinische Fortschritt des biomedizinischen Zeitalters Politisierung zuvor nichtpolitischer Bezugssysteme erzeugt. Die Architektur dieser Argumente ist einer impliziten theoriepolitischen Entscheidung des ontologischen Vorranges der modernen Medizin vor der Gesellschaft geschuldet: Die nur empirisch beschreibbaren, diversen und dispersen Aktivitäten werden zunächst als politische gefasst, und sie können deswegen politisch werden, weil wir uns in einem biomedizinischen Zeitalter befinden, das all diese Handlungsweisen erst eröffnet (Johnson et al. 2018, S. 9).[43] Damit bleibt jedoch in gewisser

43 Steven Epstein schreibt in Bezug auf die Forschungen Nikolas Roses: »Yet an analysis of patient groups and health movements is crucial for *understanding the consequences of these manifold biomed-*

Weise unklar, wie es möglich gewesen sein sollte, sich als Patientin *außerhalb* der biomedizinischen Kultur und Rationalität politisch verhalten zu können. Rose und Novas erwähnen zwar diese älteren Phänomene (*users* und *survivors*), aber es stellt sich doch die Frage, warum erst diese neuen, genetisierten Patient*innen diese besonderen Figuren des *becoming political* darstellen sollten. Ein historischer und systematisch-analytischer Blick, der diesem ›biomedizinisch-genetischen Exzeptionalismus‹ (das heißt, dem behaupteten wissenschaftshistorischen Ausnahmerang in Beziehung auf das Verständnis vom Patienten)[44] kritisch begegnet, muss, und dies soll in den folgenden Kapiteln und vor allem in Auseinandersetzung mit antipsychiatrischen Kollektiven wie dem Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg gezeigt werden, über die Gleichsetzung der Biomedizin als Kultur mit den angeblich notwendigen Möglichkeitsbedingungen für eine Politik der Patient*innen hinausgehen. In diesem Sinne wird sich genauer mit den historisch erfass- und vergleichbaren Praktiken der politischen Subjektkonstitution von Patient*innen auseinandergesetzt werden müssen, die auch schon vor der Zäsur des Humangenomprojekts kollektivierende Verbindungsweisen und emanzipierende Diskurszusammenhänge ins medizinische Feld hineintrugen.

Aus politikwissenschaftlicher sowie aus historischer Sicht fallen weitere konzeptuelle Grundannahmen, die über den Wert der biologischen Bürgerschaft als Analysekategorie getroffen sind, auf, die diskussionswürdig erscheinen: Rose und Novas haben dem Konzept der biologischen Bürgerschaft interessanterweise ein Verständnis von *citizenship* zugrunde gelegt, das auf den ersten Blick Perspektiven auf die Lösung eines Problems verspricht, auf den zweiten Blick jedoch zusätzliche theoretische wie lebensweltlich-praktische Komplikationen verursacht. Diese Komplikationen betreffen das Verhältnis der Rechte und Ansprüche, die sich aus dem *citizenship*-Status ergeben sollten, zu den sozialen und politischen Zugehörigkeiten, die sich von der somatischen, durch die Medizin bestimmte Identität ableiten lassen: Genau besehen verwenden Rose und Novas den Begriff *biological citizenship* zunächst als Metapher, um die beobachtbaren Aktivitäten von Patient*innen und Erkrankten als politisch zu markieren und diese durch eine Parallelisierung zu anderen historischen Kämpfen um Zugehörigkeit – das klassische Beispiel ist die Bildung des Konzepts der Staatsbürgerschaft – als legitim auszuzeichnen. *Biological citizenship* ist dadurch als eine weitere Kategorie von Bürgerschaft zu verstehen, die neben anderen, historisch gewachsenen und politisch zum Teil hart umkämpften Zugehörigkeitskategorien steht. Gleichzeitig bleibt zunächst unklar, an welche Bezugsgruppe (*constituency*), die für den Diskussionszusammenhang von

ical transformations, especially including the resistances that have arisen in response to them.« (Epstein 2008, S. 503, Herv. HG) Patientengruppen und Patientenbewegungen sind bei Rose allerdings meist Reaktionen auf die Möglichkeitsbedingungen des biomedizinischen Zeitalters, scheinen aber selbst eben kaum Einfluss auf diese historische Formation zu nehmen. Auch zivilgesellschaftliche Bewegungen, die genetisierenden und gentechnologischen Rationalitäten gegenüber kritisch eingestellt sind, können so nur schwerlich in den Fokus kommen (Gen-ethisches Netzwerk e.V. 2019).

44 Die Rhetorisierung der Ausnahmestellung des biomedizinisch-genetisch formierten Patientseins ähnelt in dieser Hinsicht dem Begründungsmuster des genetischen Exzeptionalismus, wie er im Zuge des Humangenomprojekts seinen vorläufigen Höhepunkt erfahren hat (vgl. Kollek/Lemke 2008, S. 55ff.).

Bürgerschaft theoretisch auszuzeichnen wäre, sich *biological citizenship* überhaupt wenden sollte: Sind *biological citizens* alle an einer Erbkrankheit Erkrankten? Sind *biological citizens* diejenigen, die die Ätiologie einer bestimmten Krankheit bereits physisch ausweisen können oder sind auch Menschen mit einem bestimmten oder unbestimmten Risikoprofil gemeint? Sind *biological citizens* nur diejenigen, die sich als erkennbare Bewegung, Gruppe oder als Netzwerk mobilisieren können? Fallen unter *biological citizens* auch Angehörige von Diagnostizierten und Erkrankten? Möglicherweise wollen die Autoren sich bewusst nicht festlegen, durch die fehlende Thematisierung dieser Fragen unterschätzen sie jedoch die sozialen und politischen Implikationen, die die Verwendung dieses Begriffs mit sich bringt, sofern etwas anderes als radikal kontingente *constituency*-Bildungen gemeint sein sollte. Diese Fragen betreffen nämlich nicht nur einfache lebensweltliche Details. Der Begriff *biological citizenship*, sofern er doch nicht als reine Metapher gedacht ist, sondern ein soziologisches und politiktheoretisches Konzept liefert, das vor allem eine proklamierte politische Ausdrucksform beschreiben soll,[45] würde es vielmehr erfordern, Kategorien oder Formen der (berechtigten und berechtigenden) Zugehörigkeiten zumindest mitzureflektieren. Das bedeutet: Um theoretisches Orientierungswissen zu liefern und einen politischen Sinn zu behalten, müsste sich das Konzept eingehender und kritischer mit Fragen politisch vereinheitlichender bzw. dekonstruierender (De-)Identifizierungsweisen, sozialer sowie politischer Repräsentationsarbeit und politischen Subjektkonstitutionsprozessen beschäftigen. Auch diese Kategorien sind in der Weiterentwicklung des Konzepts durch die Autoren kaum beachtet worden und nur wenige auf ihm basierende Studien beschäftigten sich systematisch mit diesen Fragen.[46] Solange das Konzept offen und kontingent verwendet wird, hat es einen spielerischen, kreativ-generativen Charakter, der auf die Chancen der neuen Politikformen und die Chancen für die Patient*innen, also auf die Seite der

---

45 »[Citizenship in the contemporary age of biomedicine, HG] *is creating* forums for political debate, new questions for democracy, and new styles of activism.« (Rose/Novas 2005, S. 442, Herv. H.G.) *Biological citizenship* umfasst und ermöglicht zugleich also diese vielfältigen Artikulationen von Politik – es soll nicht einfach nur symbolisch für eine Ansammlung zusammenhangsloser Aktivitäten im medizinpolitischen Raum stehen.

46 Die Herausforderungen bei der Herstellung einer kollektiven Identität unter Bedingungen pluraler Lebenssituationen sowie unterschiedlicher Krankheitsverläufe und Gesundheitszustände werden in der Literatur gelegentlich angesprochen. Auch die Frage nach der Möglichkeit sozialer und politischer Repräsentation nach Außen bei innerer deskriptiver Differenz wird problematisiert, jedoch nicht im Rahmen der theoretischen Anlage des Konzepts gelöst (vgl. z. B. Orsini 2009). Auch Lemke und Wehling bemerken, dass man im Anschluss an das Konzept eigentlich fragen müsste, »welche Identitätskonzepte und -angebote werden mit biologischer Bürgerschaft verbunden, welche Modelle der ›rationalen‹ biologischen Bürgerin leiten die Debatten an, auf welche Vorstellungen von Biologie wird explizit oder implizit zurückgegriffen?« (Lemke/Wehling 2013, S. 62). Zu diesem Zwecke dürfte man *biological citizenship* entsprechend nicht als objektive soziale Realität begreifen und das Konzept nicht vor allem aufgrund eines Optimismus gegenüber wissenschaftlichen und politischen Möglichkeiten hochhalten, sondern eher in der Manier einer kritischen Analytik der Biopolitik fragen, auf welche Weise *biological citizenship* in dem Beziehungsgeflecht zwischen Machtprozessen, Wissenspraktiken und Subjektivierungsformen konturiert wird (vgl. Lemke/Wehling 2013, S. 61, 63). Dieses Projekt käme einer Analyse der politischen Subjektkonstitution politischer Patienten, welches auch die Fragen nach Identitäts- und Repräsentationsarbeit mit eingliedert und die in dieser Arbeit vorgelegt werden soll, dann schon recht nahe.

potenziellen Rechte und Ansprüche, deutet. Krankheiten – also medizinische Kategorien – werden, um es noch einmal klar zu formulieren, zum definitorischen Fundament des gemeinsamen politischen Projekts. Diagnosen und Erkrankungen bekommen so einen essenzialistischen und normativen Charakter und die medizinische Deutungsmacht gerät in die strategische Mitte der Politik. Nicht nur nimmt man damit in Kauf, die medizinische Deutungsmacht als Instrukteurin für politische Projekte zu affimieren oder zumindest nicht mehr kritisch zu hinterfragen, auch geht kaum ein Weg an partikularistischen Auffassungen von Politik, die den universalistischen Charakter des *citizenship*-Konzepts auf eine harte Probe stellen, vorbei. Michael Orsini urteilt in diesem Sinne eher zugunsten des Konzepts, beleuchtet aber auch seine Herausforderungen:

> »Certainly, the mobilization of citizens along disease or illness-specific lines casts in a different light debates about universal citizenship rights. It forces us, as well, to recognize that ›politicized illness experiences‹ may fast become the next wave of ›contentious politics‹. To be sure, there are dangers associated with one disease constituency being pitted against the next in the never-ending race for recognition, but as some health social movements have shown, there are enough social justice links between seemingly disparate movements to suggest that this is by no means a zero-sum game. One movement's efforts to secure policy or value change need not necessarily harm the efforts of other movements to achieve success.« (Orsini 2006, S. 14)

Orsini ist, ähnlich wie Rabeharisoa (2005), die von der sozietalen Bindungsfähigkeit von Patientenorganisationen überzeugt ist, zuversichtlich, dass eine derartige politiktheoretische Grundlage mehr soziale Gerechtigkeit für alle bringen würde, selbst wenn *biological citizenship* die Gemengelage konkurrierender Krankheitsidentitäten und ihrer politischen Organisationsformen bedeuten würde. Eine Qualifikation der möglichen Konsequenzen nimmt er jedoch dabei nicht vor: Würde es allen (Bürger*innen? Oder nur *biological citizens*?) letztlich zugutekommen, dass die Sensibilität für die politischen Ansprüche von Patient*innen erhöht würde? Oder herrscht nicht doch eine Rivalitätssituation zwischen Gruppen von Betroffenen, wenn es beispielsweise um die Werbung von potenziellen Mitgliedern oder um die Vergabe von Forschungsförderung geht, die den normativen Anspruch des Konzepts gleich wieder relativiert? Wie sehen mögliche neue sozietale Solidaritätsstrukturen, die durch Patientenorganisationen geschaffen wurden, konkret aus? Ebenso wie bei Rabeharisoa lassen sich auch bei Orsini keine klaren theoretischen Überlegungen oder empirischen Hinweise für das Argument des gesellschaftstheoretisch normativen Gehalts der biologischen Bürgerschaften finden.[47]

---

47 Epstein (2016) hat mit Blick auf wesentliche Konzepte aus der Forschung zu sozialen Bewegungen dargelegt, dass die Politik der Patientengruppen und Gesundheitsbewegungen nicht ausschließlich als partikularistisches, fragmentaristisches Nullsummenspiel gewertet werden muss, schließlich seien historisch und analytisch Formen des *spill-overs*, der Kollaboration und des gemeinsamen *framings* zu beobachten. Es hat allerdings bisher keine Versuche gegeben, diese in der *social movement theory* beschriebenen Mechanismen mit der Konzeptarbeit der Biosozialität oder biologischen Bürgerschaft zusammenzubringen; weder theoretisch, noch als Heuristik für empirische Forschung.

Auch weitere Ausschlussdynamiken, die das Verhältnis von Politik und Medizin betreffen, lassen sich mit dem Konzept, so wie es derzeit in der Forschungspraxis verwendet wird, nicht dezidiert in Betracht ziehen:

> »Others have argued that biological citizenship is better understood as a highly stratified form of citizenship that excludes the non-compliant, non-normative or disabled subjects, racialized and immigrant bodies, as well as the very poor.« (Mulligan 2017, o. S.)

So müsste auch die Frage gestellt werden, wie praktisch mit sozialen und politischen Marginalisierungen und identitären Reaffirmationen innerhalb der und zwischen den alliierten Bezugsgruppen und organisatorischen Zusammenhängen umgegangen werden soll, sofern diese überhaupt thematisierungsfähig sind.[48]

Ein weiterer Punkt, der problematisch oder zumindest nicht gründlich genug durchdacht erscheint, betrifft nicht nur das unklare Verhältnis des Einzelnen zu ›seiner‹ *disease constituency* oder ›seinem‹ Patientenkollektiv, auch die Bewertungsmaßgaben der Selbstführungsregime der Individuen und Kollektive bleiben unterbestimmt. Weiter oben wurde bereits angemerkt, dass aus gerechtigkeitstheoretischen Gründen durchaus die normative Frage aufgeworfen werden kann, ob die Form der aktiven Bürgerschaft (Rose/Novas 2005, S. 448), die in einer Politik des Wettbewerbs zwischen kleinen krankheitsidentitätsbasierten Kollektiven und Organisationen münden könnte, in einem System, das für die gesundheitliche Versorgung aller Anspruchsberechtigten sorgen soll, überhaupt wünschenswert ist. Selbst, wenn man diese gerechtigkeitstheoretischen Überlegungen nicht vorranging als Grundlage der Kritik positioniert, sondern vielmehr einen gesellschaftsanalytischen Blick in Anschlag bringt, fällt auf, dass das Konzept der biologischen bzw. genetischen Bürgerschaft ein Verständnis vom Subjekt voraussetzt und fortschreibt, das weniger solidarisch als vielmehr selbstorientiert und -optimierend wirkt. Ging es Rose, einem Mitbegründer der Governmentality Studies,[49] vor allem in seinen Frühwerken dezidiert um die kritische Analyse (neo)liberaler Subjektbildungen im Rahmen psychologischer und lebenswissenschaftlicher Rationalitäten und Praktiken (vgl. Weiß 2014, S. 305ff.; vgl. Polzer/Power 2016) und kritisierte er auch die Marktförmigkeit des Gesundheitssektors, von denen Personen ausgeschlossen bleiben können, beleuchtet *biological citizenship* nun vor allem auf positive Art und Weise die Chancen, Prinzipien und Hoffnungen, die mit dem biomedizinischen Zeitalter verbunden sind, die aber eben auch durch bestimmte Weisen der aktivierten Selbstführung, durch den Willen zum Engagement und durch das Wahrnehmen von Wahlmöglichkeiten durch die Subjekte eingelöst werden müssen. Indem die Weisen des *governing through freedom* ausgerechnet für die biologischen

48 Vgl. zu den Implikationen des Konzepts der biologischen Bürgerschaft für die Kategorie *race* Roberts (2010). Zu den Kämpfen um das Verständnis von Behinderung entweder als soziale oder als biobürgerschaftliche Kategorie Hughes (2009).

49 Eine plakative Kurzformel für den Analyseblick der Governmentality Studies auf die Form des Subjekts und die Stellung des Individuums in Regierungszusammenhängen lässt sich bei Colin Gordon finden: »It becomes the ambition of neoliberalism to implicate the individual citizen, as player and partner, into this market game.« (Gordon 1991, S. 36)

Bürger*innen nicht konsequent problematisiert werden, geraten aber gerade die Ambivalenzen der Anforderungen, die das biomedizinische Zeitalter angeblich für die biobürgerschaftlichen Subjekte bzw. Patient*innen bereithält, sukzessive aus dem Blick: Was geschieht, wenn Individuen nicht aktiv genug in das Management der eigenen Krankheit involviert sind, was, wenn sie Berührungsängste mit medizinischen Spezialist*innen oder anderen Betroffenen haben, was folgt, wenn sie nicht in die internetbasierte Kommunikation einsteigen können, was ist, wenn erkrankte Kinder eben keine engagierten Eltern haben oder Menschen einfach zu krank sind, um sich aktiv und politisch für die eigenen Interessen einzusetzen? Und müssten nicht eigentlich die Bedingungen, die dieses Handeln überhaupt erfordern, kritisiert und Gesundheitssysteme und Leistungsempfänger*innen davor geschützt werden, Verteilungen nach den Kriterien des (Nicht-)Engagements vorzunehmen zu lassen?[50]

Auch in Bezug auf das Ordnungsverhältnis zwischen Individuum und Kollektiv im Konzeptrahmen der biologischen Bürgerschaft lassen sich gewisse analytische Defizite bemängeln. Interessant ist in dieser Hinsicht folgende Formulierung:

> »But *it is not* the destiny of the biological citizen *to be an isolated atom, at least* in circumstances where the forms of life, ethical assumptions, types of politics, and communication technology make new forms of collectivism possible.« (Rose/Novas 2005, S. 448, Herv. HG)

Die kollektivierenden Prozesse, die durch Patientenvereinigungen politisch realisiert und überhaupt erst im biomedizinischen Zeitalter ermöglicht werden, sind auch bei Rose konzeptuell nicht ohne die Vorrangstellung der zugrundliegenden kleinsten Einheit, der bereits erwähnten somatischen Individualität und dem somatischen Individuum, denkbar. Sie setzen damit eben doch ein dezidiert individualistisches bzw. individualisierendes, atomistisches Subjektverständnis voraus, wobei das Subjekt des *biological citizenship* maßgeblich über die Regierung des Selbst bestimmt wird – erst in der Folge soll es seinem Schicksal entsprechen und kann dann zum Teil eines Kollektivs werden. Zwar muss nicht unbedingt ein sozialtheoretischer Holismus oder eine gegenteilige theoretische Vorrangstellung des Kollektivs gegenüber dem Individuum zur Grundlage einer Untersuchung gemacht werden, um einen kritischen Anspruch zu verfolgen. Es ergibt sich aber doch der Eindruck, dass das aktive Engagement, das aufgebracht wird (und werden muss) und die Anforderungen an die Ausbildung eines somatischen Verhältnisses zu sich selbst normativ verstanden werden (vgl. Lemke/Wehling 2013, S. 62). Bei dieser Überakzentuierung der aktiven, autonomiebetonten Politik wird – paradoxerweise – implizit akzeptiert und theoretisch sogar affimiert, dass Patient*innen letztendlich bei aller Fiktion des Kollektiven auf sich selbst zurückgeworfen bleiben und die sozialen Interaktionsprozesse zwischen jenen letztlich gelegenheitsgesteuert oder gar opportunistisch genutzt werden. Kritiker*innen haben deshalb auf weitere Implikationen, die das Konzept bereithält, verwiesen: auf die Beschwörung des individuellen

50 Im Interview mit Sérgio Resende Carvalho (2015) kritisiert Rose beispielsweise die Regierungsform des britischen Gesundheitssystems, er bringt diese Kritik aber eben nicht in Verbindung mit der Einpassung des Ideals der biologischen Bürgerin in dieses System.

Konsumismus und das Voraussetzen von Wahlfreiheit, auf das Vertrauen, das der Medizin und Pharmazie als globalem Marktplatz entgegengebracht wird (vgl. Cooter 2008) sowie auf die Responsibilisierung des Einzelnen und den Bedarf der selbstunternehmerischen Aktivierung des Patienten (vgl. Cuevas Valenzuela/Mayrhofer 2013). Rose und Novas verlieren mit ihrem Konzept der biologischen Bürgerschaft, mit dem sie gegenwartsdiagnostisch die Aktivität der Patient*innen bemerken, also teilweise die kritische Distanz, die sie selbst noch im Rahmen ihrer Gouvernementalitätsanalyse als vorranging gesetzt hatten.

Bei aller Kritik, die an die Konzepte *biological* und *genetic citizenship* und *biosociality* gerichetet werden kann und sollte, muss anerkannt werden, dass diese es geschafft haben, den foucaultschen Werkzeugkasten an die Lebensformen von Patientinnen und Patienten und deren kollektiven Organisationen heranzutragen. Auch mithilfe dieser Konzepte ließ sich das Phänomen der ›politischen Patient*innen‹ gegenwartsanalytisch überhaupt als interessantes Phänomen registrieren. Allerdings haben sich diese Konzepte vor allem in Bezug auf die exzeptionalistische These über die Biomedizin als besonderer Kultur der medizinischen Wissensproduktion bewähren können: Obwohl die Arbeit mit foucaultschen Konzepten dies naheliegen könnte, verzichten die Beiträge auf die historische Nachverfolgung des Entstehens des Patientenbürgers der Biosozialität und biologischen Bürgerschaft und erzählen seine Geschichte erst ab dem durch die Geburt der Biomedizin verursachten kulturell-wissenspolitischen Bruch. Dabei zeigen die Beiträge aus den STS, der Bewegungsforschung und der angewandten Ethik, dass die Patientin als politisches Wesen prinzipiell auch außerhalb des biomedizinischen Wissensregimes denkbar ist und ganz andere Bezugsprobleme thematisiert werden können als diejenigen, die erst im Zuge der Genetisierung und Molekularisierung medizinischen Wissens diskursiv auftauchten; seien es umweltmedizinische Probleme, seien es medizinisch nicht erklärbare Gesundheitsprobleme, seien es Autismus oder andere Neurodiversitäten, seien es psychiatrische Phänomene und deren Kritikweisen, seien es Herz-Kreislauferkrankungen, HIV-AIDS oder andere Diskurszusammenhänge zu Behinderungen und ›anderen Körpern‹. Auch, wenn es verkürzt wäre, die Beiträge rund um die Konzepte Biosozialität und biologische Bürgerschaft ihrerseits als medizinisch-essenzialistisch und damit als reduktionistisch zu bezeichnen, wird doch deutlich, dass techno-deterministisch argumentiert wird und die sozialen Produktionsprozesse von politischen Gruppenidentitäten eher eine untergeordnete Rolle spielen. Fragen zur sozial-politischen Binnenkommunikation, Repräsentation, zu Willensbildungsprozessen und Ambivalenzen, die biomedizinische Möglichkeiten für die Betroffenen aufwerfen, lassen sich damit nicht optimal anschließen. So sind sie als Konzepte, die über historisch geformte und transformierte, soziale und politische Subjektkonstitutionsprozesse kollektiver Patientenschaft Auskunft geben können, nur bedingt brauchbar.

2.5 Bewertung des analytischen Angebots: Von Spuren der transformativen Patientenfigur auf dem Weg zu einer genealogischen und subjektkonstitutionsorientierten Analyse von Patientenschaft

Ziel der Aufarbeitung des Forschungsstandes war es, einen umfassenden Überblick über das zu untersuchende Phänomen, nämlich den politisierten und politisierenden Patient*innen zu geben und einige Vorannahmen über dieses Phänomen zu sammeln. Mindestens vier Stränge der wissenschaftlichen Auseinandersetzung über politische Patient*innen und Patientenpolitiken konnten identifiziert und diskutiert werden:

Die Bewegungsforschung geht der Frage nach, wie sich soziale Bewegungen auf Krankheitsidentitäten beziehen und diese zu einer kollektiven politischen Angelegenheit rahmen können. Sie zeigt, wie diese Bewegungen Krankheit und Gesundheit als sozial-politische Probleme in die öffentliche Diskussion einführen und dass sie in der Lage dazu sind, ihre Anliegen in die politischen Institutionen hineinzutragen, um die Situation der Erkrankten zu verändern. Auch, wenn die Bewegungsforschung eher zurückhaltend mit dem Begriff des Patienten umgeht und – um ihren gesellschafts- und medizinkritischen Herkünften gerecht zu werden – nach anderen Bezeichnungen für die menschlichen Trägersubjekte der Bewegungen sucht, zeigt sich doch, dass es auch Patient*innen sein können, die eine sogenannte kollektive politische Krankheitsidentität ausbilden und somit eine Art persönliche und kulturelle Rollenentwicklung durchgehen. Dass diese Rollenentwicklung allerdings nicht spontan verläuft und sich nicht allein über medizinische Kategorien organisiert, sondern ein Prozess der ethisch-sozialen Gruppenaushandlung ist, dies zeigen die Beiträge aus der angewandten (Bio-)Ethik und Sozialphilosophie. Dieser Forschungsstrang befasst sich nominell intensiver als die Bewegungsforschung mit dem Gegenstand der Patientin und betreibt darüber hinaus ein dezidiert normatives Projekt: Die Beiträge fragen danach, wie es möglich wird, die kollektive Akteurschaft von Patient*innen sozialwissenschaftlich beschreibbar zu machen und ethisch als unterstützenswert auszuzeichnen. Patientenautonomie, Vertrauen und situiertes Wissen, welche aus Gerechtigkeitsgründen in ethischen und politischen Entscheidungsfindungsprozessen mitreflektiert werden sollten, begründen kollektive Akteurschaft von Patient*innen philosophisch und stellen soziale Ressourcen für Kollektive dar. Die relevante Forschung aus dem Bereich der STS geht ebenfalls der Frage nach der Identitätsbildung von Patient*innen in Kollektiven, vor allem in Patientenorganisationen, nach. Dies ist deshalb wichtig, weil sich die STS für die grundlegenden Prozesse der gesellschaftlichen und (techno-)wissenschaftlichen Ko-Produktion interessieren. Für die Forschenden der STS sind Patientenorganisationen besondere Lehrstücke, da in ihrem Rahmen medizinisches Wissen erweitert und herausgefordert wird – im Zuge ihrer Wissenspolitik und politischen Lobbyarbeit streben Patientenorganisationen an, Patient*innen als politische Subjekte wahrnehmbar zu machen. Dazu gehört auch, sie aus der Isolation der Krankheit herauszuholen und die Betroffenheit zu einer kollektiv-humanistischen Sorge zu machen. Die Patient*innen sollen nicht mehr nur Patient*innen sein, sondern als Teil einer bürgerschaftlichen Gemeinschaft anerkannt und entsprechend behandelt werden. Die Social Studies of Biomedicine, insbesondere die Arbeiten zu den Konzepten der Biosozialität und biologischen Bür-

gerschaft, ergänzen die Forschungslage zu der Entwicklung von genetisch-molekularisierten Krankheitsidentitäten, von denen die Zugehörigkeiten zu sozial-politischen Gemeinschaften abgeleitet werden und die wiederum Grundlagen für sozial-politische Bürgerschaftsansprüche legen können. Um ein tieferes Verständnis von der theoretischen Bedeutsamkeit von Patientenkollektiven zu gewinnen, lassen sie sich von Begrifflichkeiten und Analyseinstrumentarien Michel Foucaults inspirieren – bleiben aber in Fragen politischer Subjektkonstitutionsweisen, die politische wie auch soziale Prozesse der Subjektbildung beleuchten und die sich auch außerhalb biomedizinscher Wissensregime als wirksam erweisen könnten, theoretisch eher unterbestimmt und empirisch anekdotisch.

In dieser Hinsicht ist es sicherlich auch auffällig, dass eine Untersuchung zur Genese von Patientenkollektiven und Patientenpolitik sowie deren gesellschaftlichen Ermöglichungsbedingungen vor allem auf soziologisch, ethisch und sozialwissenschaftlich-theoretisch orientierte Debattenzusammenhänge zurückgreifen musste und bisher kaum ›genuin‹ politikwissenschaftliche Forschungsbeiträge in die Aufarbeitung des Forschungsstandes einbezogen werden konnten. Schließlich müsste sich die Politikwissenschaft als Disziplin auch und gerade für die Grundlagen des Zustandekommens neuer Politikfelder, neuer politischer Akteurstypen, neuer politischer Anspruchshaltungen und Interessen zuständig fühlen. Dass bis hierhin kaum politikwissenschaftliche Beiträge aufgerufen worden sind, hat weniger damit zu tun, dass es keine politikwissenschaftliche Forschung zu Patientenorganisationen, Patientenverbänden und anderen politischen Einflusskanälen von Patient*innen auf das Gesundheitswesen, und genauer: auf das deutsche Gesundheitssystem, gegeben hätte. In den vergangenen mehr als dreißig Jahren wurden durchaus politikwissenschaftliche Forschungsfragen verfolgt: Gearbeitet wurde beispielsweise zu Formen organisierter Patienteninteressen (Heimbach 1987), zur organisierten Vertretung von Patienteninteressen und zu Patientenorganisationen als gesundheitspolitische Akteurinnen (Geißler 2004), zur Gesundheitspolitik zwischen Einzelinteressen und demokratischer Legitimation (Bandelow 1998), zur Beteiligung von Bürger*innen und Patient*innen im deutschen Gesundheitswesen (Rega 2007)[51] und zur Rolle von Patienten- und Verbraucherverbänden für die Politikproduktion im Bereich der deutschen Gesundheitspolitik (von Winter 2014). Der politikwissenschaftliche Blick richtet sich aber (wenn überhaupt)[52] vor allem dann auf Patientenkollektive, wenn es das (nationale)

51 Vgl. auch die Forschungsbeiträge von Marent und Forster (2013) sowie Rojatz (2016) für das österreichische Gesundheitssystem.

52 Bei der Durchsicht einiger politikwissenschaftlicher und Public-Health-Grundlagenwerke zur Gesundheitspolitik in Deutschland macht sich die Abwesenheit von Patientenkollektiven wie Patientenorganisationen noch einmal stark bemerkbar (vgl. z. B. Schieren 2011; Rosenbrock/Gerlinger 2006; Illing 2017) – die politikwissenschaftliche Perspektive hat nicht im gleichen Maße wie andere sozialwissenschaftliche Forschungsrichtungen den Patienten als sozialen, bürgerschaftlichen oder politischen Akteur identifiziert, sondern konzeptualisiert ihn mehr als Leistungsempfänger, als Versicherten, als Objekt von Versorgung oder als Gruppe auf Orientierungssuche im Gesundheitswesen (Bargfrede 2011). All diese Konzeptionen sind wichtig und untersuchungswürdig, werden aber nicht im Zusammenhang mit der Genese und Bedeutungsverschiebung des Patientensubjektkonzepts unter die Lupe genommen. Das umfassende Werk *Verwaltete Körper. Strategi-*

Institutionengefüge, in dem Gesundheitspolitik entworfen und das Gesundheitssystem in der gemeinsamen Selbstverwaltung gesteuert wird, zu analysieren gilt. Tenor ist, dass die Patientenbeteiligung auf verschiedenen Ebenen der Gesundheitspolitik erfolgt, diese oft über Patientenverbände vermittelt und in Governancestrukturen zunehmend, aber noch nicht zufriedenstellend verankert worden ist (Köster 2005; Gerlinger 2017). Politikwissenschaftliche Beiträge greifen dabei vor allem die policy-relevanten Entwicklungen in der Gesundheitspolitik oder die Reformen eines oder mehrerer Gesundheitssysteme auf, in denen auch Patientenorganisationen situiert sind, stellen sich aber vor allem als Ist-Analysen dar, die nicht so sehr die politische Tätigkeit der Patientenkollektive betrachten, sondern mehr ihre Einfassung in gegebene und sich entwickelnde Politikstrukturen und -verfahren. Damit stehen *policy*, *polity* und *politics* und nicht etwa ›subjektanalytische‹ Forschungsinteressen – sicherlich auch aus nachvollziehbaren disziplinpolitischen Gründen – im Vordergrund. Wenn politikwissenschaftliche Arbeiten dann doch Fragen aufgreifen, die mit der Bildung und Transformation bestimmter Identitätsbilder ihrer Akteure respektive Subjekte operieren, muss dies entsprechend (nicht nur für den deutschen Kontext) eher als Exotikum gewertet werden.[53] Dass jedoch die Untersuchung des Wandels bestimmter Identitätsbilder und figurativer Typologien der Patientin, auch im Zuge der Kollektivierung von Patienteninteressen, zu einem vertieften Verständnis darüber beitragen könnte, weshalb ihr (vor allem von anderen wissenschaftlichen Disziplinen wie der soziologischen Bewegungsforschung, der angewandten Ethik, der STS und den Social Studies of Biomedicine) überhaupt eine politische Rolle zugetraut und zugeschrieben werden konnte, dies scheint bisher klar außerhalb der politikwissenschaftlichen Forschung zu stehen. Eine mehr historisch-sozialwissenschaftlich-politiktheoretische, vor allem subjektanalytische Forschungsperspektive kann nun nicht den Anspruch erheben, das politikwissenschaftliche bzw. soziologische ›Kerngeschäft‹ abzudecken, zum Beispiel den Beitrag der Beteiligung von Patientenkollektiven für die Gesundheitspolitik systematisch zu evaluieren, wenn sie sich auf die Transformationen des Patientenbildes und seine politische ›Kollektivgeschichte‹ als Forschungsgegenstand konzentriert. Sie kann jedoch eventuell einen Beitrag dazu leisten, einen Blick auf Patient*innen überhaupt auszubilden, der ihre Kollektivierung und Politisierung

---

en der Gesundheitspolitik im internationalen Vergleich von Gottweis et al. (2004) bietet hier zumindest in Ansätzen alternative Lesarten an: Die Autor*innen argumentieren, dass die Geschichte der Gesundheitspolitik als Politik des Lebens und Historie des Körpers zu lesen ist. In diesem Sinne wird gelegentlich auf postmoderne Patientenkonzeptionen verwiesen und Patientenkollektive als Teil der Heterogenisierung der Gesundheitslandschaft zwischen Behandlung, Versorgung und alternativen Heilangeboten erwähnt. Die systematische Beschäftigung mit Patientenkollektiven ist jedoch auch nicht das ausgemachte Forschungsziel der Gruppe um Gottweis. In anderen Ländern ist die politikwissenschaftlich-gesundheitswissenschaftliche Patientenorganisationsforschung wenn auch kein ›*mainstream*‹-Forschungsgebiet, aber dennoch deutlich vertreten (vgl. Wood 2000; van de Bovenkamp 2010; Fischer/van de Bovenkamp 2019; Constanza 2020).

53 Vgl. aber zum Beispiel die Studie des Politik- und Sozialwissenschaftlers Benjamin Ewert (2013), der den Wandel von Nutzeridentitäten, nämlich vom Patienten zum Konsumenten, im deutschen Gesundheitssystem nachzeichnet.

durch die Geschichte hindurch als eigenes politikwissenschaftliches oder zumindest sozialwissenschaftliches Interessenfeld zu akzeptieren beginnt.

Bevor dafür ein eigenes Analyseinstrumentarium, bestehend aus genealogieforschenden und subjektkonstitutionsanalytischen Elementen, zusammengestellt wird, sollte noch einmal deutlich gemacht werden, was die bis hierhin vorgelegte Durchsicht der Forschungsdebatten zu dem allgemeinen, in seinen Ausformungen äußerst heterogenen Gegenstand politischer Patientenkollektive grundsätzlich motiviert hat: Den Diskursen der Bewegungsforschung, der STS, der angewandten (Bio-)Ethik und der Social Studies of Biomedicine ist eine – oftmals implizit bleibende – Annahme gemein: Sie befassen sich mit einem *neuen* gesellschaftlichen, sozialen und politischen Phänomen und gehen diesem mit den unterschiedlichsten Blickrichtungen anhand unterschiedlichster Fallbeispiele nach. Es ist Kyra Landzelius (2006), die diesen metatheoretischen Neuigkeitswert der mannigfaltigen Bewegungen, Organisationen, Gruppen und Personenkreise auf einen bestimmten Grund zurückführt: die Veränderung der Denkfigur der Patientin ermöglicht den neuen Aktivitätsrahmen der lebensweltlich agierenden Patient*innen und deren kollektiven politischen Praktiken tragen wiederum zu einer Umschreibung der Gehalte des Patientseins bei. Landzelius argumentiert, der Patient als Kategorie oder Denkfigur müsse mit Foucault als Artefakt der modernen Ordnung der Dinge gelesen werden. Die Patientin entstehe innerhalb dreier Fluchtlinien der Moderne: nämlich im Rahmen der Bio-Geschichte, der Medizinisierung des menschlichen Körpers und der Gesellschaft sowie der Ökonomie der Gesundheit (Landzelius 2006, S. 533).[54] Darüber hinaus habe Foucault visioniert, dass der moderne Patient durch den biomedizinischen Blick produziert würde und außerdem seine Selbstüberwachung umsetze (ebd.). Auch, wenn Landzelius Foucaults Begriffe stichwortartig benennt und die geschichtlich-kulturelle Konstruktion der Patientin als untersuchungswürdig bestimmt, bleibt bei ihr eher diffus, wie von dieser Exposition aus unterschiedlichste Transformationen hin zu der Patientenaktivistin stattgefunden haben sollen und wie dies mit dem biomedizinischen Blick, der Selbstüberwachung, aber auch dem Wunsch, als Patientin zu gelten oder die Kategorie der Patientin abzulehnen (Landzelius 2006, S. 533f.), zusammenhängen könnte. Genau diese Praktiken, Prozesse und Interventionen sind es jedoch, die mit einem genealogischen und einem subjektkonstitutionsanalytischen Zugang reflektierbar werden können. Landzelius liefert allerdings noch einen weiteren Punkt, der für diese Untersuchung vorbildlich war: Sie argumentiert, dass man es mit einer Heterogenisierung von Kategorien zu tun habe, der man auf den Grund gehen müsse (Landzelius 2006, S. 535). Nicht die Untersuchung des Aktivistenpatienten, der Gesundheitskonsumentin, des biologischen Bürgers, des Patientencyborgs usw. seien als voneinander unabhängige Erscheinungen für die Sozialwissenschaften interessant, sie seien vielmehr deswegen

54 Bei genauerem Hinsehen versucht Foucault allerdings nicht, mit diesen Kategorien die Geburt des Patientensubjekts, sondern die Entwicklung der Sozialmedizin (also denjenigen Bereich, den man heute Public Health nennen würde, vgl. DE3/196, S. 272f.) zu beschreiben. Dies ist auch ein Grund, weswegen die genealogische subjektkonstitutionsanalytische Vorgehensweise nicht (allein) auf diese foucaultschen, von Landzelius qualifizierten Forschungsfluchtlinien zurückgreifen kann, sondern mit anderen analytischen Werkzeugen arbeiten muss.

bemerkenswert, weil sie als unterschiedliche Ausformungen dessen zu verstehen sind, was Landzelius ›Patiententum‹ oder ›Patientsein‹ (*patienthood*) nennt. Anders, als es beispielsweise die Bewegungsforschung oder die Studien der Biosozialität und biologischen Bürgerschaft zu tun pflegen, plädiert Landzelius dafür, sich gerade mit derjenigen Linie, die das Patientsein seit der Moderne ausgemacht hat, auseinanderzusetzen, vor allem auch insofern, als dass diese Linie der epistemisch-sozialen Konstruktion des Patienten auch angesichts von Brüchen, Umstrukturierungen und diversen Kontexten zurückverfolgt werden müsse (vgl. auch Pierron 2007).

Einen an historischen und an epistemisch-sozialen Praktiken orientierten Blick anzunehmen, um die Genese der Figur der Patientin auszuleuchten – dafür sprechen sich auch William Ray Arney und Bernard J. Bergen aus. In ihrem Werk *Medicine and the Management of the Living. Taming the Last Great Beast* aus dem Jahre 1984 regen sie dazu an, mit Michel Foucault die historisch konstituierten Regeln zu untersuchen, die es erlaubten, über die Patientin der Moderne zu sprechen:

> »What has recently come to be the focus of Foucault's studies is very much germane to the question of understanding how the terms in which patients speak about themselves are linked to changing structures of medical power, namely, his study of the ›way a human being turns himself into a subject.‹ […] It is thus Foucault's work […] that provides the most productive starting point from which to grasp the meaning of the contemporary phenomenon of patients coming out of the shadows to speak about what is important to them.« (Arney/Bergen 1984, S. 4; vgl. auch Arney 1982)

Während die Medizinsoziologie behauptete, es käme auf die Art der Arzt-Patienten-Beziehung an, die über die Selbstbehauptung des Patienten entscheide[55] und dass Patient*innen so lange durch die Medizin entfremdet worden seien, bis sie ihre Stimmen wiedergefunden hätten, weisen die beiden Autoren darauf hin, dass es vielmehr das Zusammenspiel von medizinischer Macht und dem Patientensubjekt ist, das sich über die Zeit gewandelt habe. Arney und Bergen setzen sich damit von den in den 1970er und 1980er Jahren vorgebrachten Thesen der Medizinkritik ab und empfehlen stattdessen danach zu fragen, wo und inwiefern die Patient*innen nicht eben die Rebellion erprobten, sondern wie sie in den unterschiedlichen Disziplinen der Medizin mehr und mehr zu Partner*innen gemacht würden und *welche Art von Wissensobjekt* die Patientin also in unterschiedlichen historischen medizinischen Settings darstelle (Arney/Bergen 1984, S. 50). Arney und Bergen argumentieren hier vor allem als Zeitgenossen der Medizinkritik und sehen in der foucaultschen Diskursanalyse eine radikale Alternative zu den etwas ›plumpen‹ antimedizinischen medizinsoziologischen Kritiken (vgl. auch DE3/170). Dem ist soweit zuzustimmen – jedoch nur unter der Prämisse, dass sowohl die Arzt-Patienten-Beziehung, die soziale Bewegung der Medizinkritik, als auch das von Arney und Bergen angedeutete Inklusionsbestreben der Medizin gegenüber dem Patienten (1984, S. 6) als *Gegenstände* einer von Foucault ausgehenden Analyse von *patienthood* verstanden werden können, insbesondere im Hinblick auf die Frage nach seiner

55 Als Referenzpunkt wird beispielsweise ein früher Text von Thomas S. Szasz und Marc H. Hollender herangezogen (Arney/Bergen 1984, S. 2; Szasz/Hollender 1956). Zu späteren Einlassungen Szasz' zu antipsychiatrischen Patientensubjektkonzeptionen vgl. auch Kap. 6.1.2. der vorliegenden Arbeit.

sozial-politischen Kollektivwerdung. Denn diese ›Stationen‹, nämlich die Beschreibung des modernen Arzt-Patientenverhältnisses, die kritische Abkehr von diesem Verhältnis sowie die Etablierung neuer medizinisch-politischer Verhältnisse erscheinen als besonders instruktiv und genealogisch einschneidend, wenn die Metamorphosen des Patienten zum politischen Spieler nachgezeichnet werden sollen.

Nach der ausführlichen Besprechung des Debattenstandes zu dem Phänomen ›politischer Patient*innen‹ und unter Berücksichtigung des mit fast 40 Jahren ältesten relevanten Diskursbeitrags von Arney und Bergen (1984) kann der Schluss gezogen werden, dass eine an Foucault geschulte Analyseperspektive nach wie vor großes Potenzial bereithält, einen sozialwissenschaftlichen Beitrag zur Geschichte der Subjektkonstitution und Subjekttransformation des politischen Patienten vorzulegen. Während Landzelius sowie Arney und Bergen in ähnlicher Weise eine Art Flickenteppich unterschiedlichster Kontexte und Begebenheiten,[56] die die Metamorphosen der Patientin anbelangen, anbieten und auf die Formulierung eines stringenteren Forschungsprogrammes verzichten, soll in dieser Arbeit zunächst das theoretisch-methodische Instrumentarium zusammengestellt werden, mit dem die Genesen kollektiver Patientensubjekte näher ausgeleuchtet werden können. Dieses theoretisch-methodische Raster vorzulegen ist Aufgabe des Kap. 3, bevor die Geschichte der politischen Patientin entlang mehrerer Stationen ihrer Subjektwerdung – den genealogischen Phasen ihrer Subjektkonzeption und -konstitution – rekonstruiert werden kann.

56 Arney und Bergen (1984) erzählen die Geschichte des Patienten über den historisch variierenden gesellschaftlichen und medizinischen Umgängen mit dem Tod, dem Schmerz, der Sucht, der Geburt und dem Altern.

3 Der theoretisch-methodologische Zugang

Ziel des folgenden Kapitels ist, es eine geeignete Forschungsperspektive auf das Problem des Patientseins und politisch-kollektiven Patientwerdens zu entwickeln. Die vorgeschlagene Forschungsperspektive, der theoretisch-methodologische Zugang zur Problemstellung, wird gleichermaßen genealogische wie auch subjektkonstitutionsanalytische Theoretisierungen und Methodologien umfassen. Die Genealogie als Rahmenuntersuchung bestückt die Arbeit mit einem bestimmten historischen, gegenwartsanalytischen und kritischen Impetus und wendet sich der Frage zu, wie man das Politischwerden von ›unpolitischen‹ Singularitäten nachvollziehen kann. Als Herzstück der genealogischen Befragung wird die Subjektkonstitutionsanalyse theoretisch hergeleitet und so aufbereitet, dass sie anhand von Textmaterial durchführbar ist. Bewusst soll in ihrem Zuge nicht von ›Subjektivierungen‹ gesprochen, sondern von Subjektkonstitutionen spezifizierter Subjekte, die es genealogisch, also über die Zeit und Kontexte hinweg zu betrachten gilt, ausgegangen werden. Subjektkonstitutionen beschreiben Subjektbildungsprozesse auf den Achsen der Macht, des Wissens und der Selbstverhältnisse und beschreiben nicht nur Subjektunterwerfungen (also *assujetissements*), sondern auch Subjekthervorbringungen. Die Transformationen zwischen den Genealogiephasen, in denen relevante Subjektkonzeptionen dargestellt und sich daran anschließende Subjektkonstitutionsanalysen vorgenommen werden, müssen als wichtige Bruchpunkte der Genealogie der Patienten(kollektiv)subjekte in Stellung gebracht werden: Sie zeigen, wie einzelne Spezialdiskurse und Praxiszusammenhänge die jeweilig folgende Subjektkonstitution zwar nicht bestimmt, aber doch bedingt und vorstrukturiert haben. Ist die Vorgehensweise der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse hinreichend erläutert und systematisiert, kann sie ab Kap. 4 für die infragestehenden Patientenpolitiken angewendet werden.

3.1 Die Genealogie als Rahmenuntersuchung

Die Wahl eines theoretisch-methodologischen Zugangs zu einer wissenschaftlichen Fragestellung ist grundsätzlich begründungspflichtig. Warum also eine Genealogie schreiben und sie damit als Rahmenuntersuchung qualifizieren?

Die Genealogie ist in der deutschsprachigen sozialwissenschaftlichen Methodendiskussion noch wenig anerkannt und in sozialwissenschaftlichen,[1] vor allem politikwissenschaftlichen Arbeiten verhältnismäßig selten angewendet worden. In der Disziplin der Politischen Theorie beispielsweise begegnet man der Genealogie gelegentlich,[2] während sie immerhin in mindestens einem weiteren Teilbereich der Politikwissenschaft, nämlich den Internationalen Beziehungen, ein Dasein als experimentelle Forschungsmethode fristet (vgl. Der Derian 1987; Bartelson 1995; Vucetic 2011; Borg 2018). Manche (internationale) politiktheoretisch-ideengeschichtlichen Beiträge *leisten* aufgrund ihres problematisierenden Zugangs und ihres Materialzugangs eine Genealogie, auch, wenn sie sich selbst auch nicht als solche explizit bezeichnen (vgl. Ewald 1993; Castel 2000; Bohlender 2007) – je nach Perspektive würden diese Forschungen eventuell aber auch nicht als ›generische‹ Politiktheorien, sondern eher als philosophische oder sozialwissenschaftliche Untersuchungen spezifischer politischer Diskursgegenstände (die Soziale Frage oder Politische Ökonomie) eingeordnet werden. Im Übrigen leisten nicht alle Texte, die sich selbst politiktheoretischen Diskussionszusammenhängen zurechnen (etwa, weil sie sich mit einem klassischen Problem der Politischen Theorie beschäftigen) und die die genealogische Reflexionsweise für sich beanspruchen,[3] eine Genealogie, wie sie hier verstanden und zur Anwendung gebracht werden soll. Auch, wenn wenige genealogische ›Vorbildstudien‹ mit politikwissenschaftlichem Anspruch existieren und daher ein gewisser Aufwand betrieben werden muss, die Genealogie als theoretisch-methodologische Untersuchungsstrategie zu legitimieren sowie ihre Untersuchungsdimensionen für die eigene Fragestellung fruchtbar zu machen, erweist sie sich als Rahmenuntersuchung geeignet: Einerseits gibt sie relativ klare, theoretisch-kritische Maßgaben mit auf den Weg, Subjektkonstitutionen untersuchbar zu machen, andererseits lässt sie eng am ›Material‹ arbeiten und bietet genug Flexibilität, soziale und politische Phänomene und ihre Metamorphosen (Bohlender 2007) historisch zu kontextualisieren wie gegenwartsbezogen zu deuten. Dennoch muss es Ziel sein, so weit als möglich nach einer Handhabbarmachung des genealogischen Verfahrens Ausschau zu halten, um ihre forschungsstimulierenden Potenziale ausschöpfen zu können. Um

1 Die bereits erwähnten genealogischen Studien im thematischen Schnittfeld von Gesellschaftspolitik und Medizin bzw. Gesundheit von Pfundt (2010), Abels (2015) und Poczka (2017) bilden Ausnahmen.

2 Roth (2003, S. 65) liefert mit seiner Genealogie des Staates einen politiktheoretisch-ideengeschichtlichen Beitrag, der tatsächlich genealogisch vorgeht – er bemerkt aber selbst, dass die Genealogie als Methode in der Politikwissenschaft kaum Resonanz gefunden hat. Im ansonsten hilfreichen Methodenüberblick zur Politischen Theorie von Zapf (2013) und auch in Jörke/Nullmeier (2012) findet sie keine Erwähnung. Biebricher (2017) hat einen Text zur Genealogie in einem englischsprachigen Sammelband zur Interpretationsarbeit in der Politischen Theorie publiziert. In der internationalen Diskussion bietet Owen (2005) im Stil einer Sammelrezension zumindest einen kleinen Überblick zur Aufgabe der Genealogie als Politische Theorie an.

3 Vgl. z. B. Joas' Studie (2011) über die Sakralisierung der Person im Zuge der Entstehung der Menschenrechte, die er mit einer ›affirmativen Genealogie‹ betrachtet. Diese Studie treibt ein gerichtetes Geschichtsverständnis und die Überzeugung der logischen Stringenz der Wertdebatten an, die dem genealogischen Verfahren nach Foucault wissenschaftstheoretisch diametral gegenüberstehen.

für diese Arbeit zu solchen Richtschnüren zu finden, werden im Folgenden die Dimensionen des Begriffs der Genealogie nach Michel Foucault über eine Systematisierung der relevanten Schlüsseltexte und über den eher theoretisch orientierten Forschungsdiskurs zur Genealogie zusammengestellt und eigene Schwerpunktsetzungen vorgenommen. Ziel ist es, den theoretischen Anspruch der Genealogie zu beschreiben, ihren erkenntnistheoretisch-kritischen Charakter zu rekonstruieren und schließlich Leitlinien für die folgende Analysearbeit zusammenzustellen.

3.1.1 Herkunft und Entstehung

Die Suche nach einem Ansatzpunkt, Genealogien verstehen und schreiben zu lernen, lässt sich am besten mit einem der Schlüsselwerke Foucaults zur Genealogie beginnen. Ausgehend von *Nietzsche, die Genealogie, die Historie* (DE2/84) zeigen sich erste Konturen des Begriffes, wie ihn Foucault verwendet. Der Text basiert auf einem Vortrag zu Ehren seines akademischen Lehrers Jean Hyppolite und wurde erstmals im Rahmen einer Festschrift publiziert. Er ist programmbegründend: Foucault lässt das Unternehmen der Archäologie hinter sich und wendet sich nun weniger den Diskursformationen selbst als den Tiefen der Geschichte der Diskurseffekte zu. Dieser Beitrag, der mit Abstrichen[4] als Rezeptur der genealogischen Analyse nach Foucault gelesen werden kann, fängt seine früheren Versuche, das Konzept ertragreich für seine Forschungen werden zu lassen, ein. Gleichermaßen verrät er viel über den Sinn nachfolgender Genealogie-Projekte.

Die positive Bestimmung der Genealogie in *Nietzsche, die Genealogie, die Historie* (DE2/84) ist ein voraussetzungsvolles Unternehmen, weswegen Foucault in diesem Text den inversen Gang wählt und seine Genealogie, geschult an Friedrich Nietzsches Denken, als Gegenprogramm zu anderen Formen der Geschichtsschreibung konturiert, welche Kohärenz und Stringenz in ihrer Darstellung zum Ziel haben. Nicht nur leistet Foucault bereits zu Beginn des verschriftlichten Vortrags eine Abgrenzung zu konventionellen Geschichtsschreibungen, die er im Fortgang noch genauer definieren wird, sondern er fordert auch dazu auf, Ansatzpunkte für genealogische Analysen in Bereichen zu suchen, denen normalerweise für eine bestimmte Fragestellung kein Erklärungswert beigemessen werden würde. Nach einer kritischen Bemerkung über den Historiker Paul Rée, dem Prototypen eines angelsächsischen Geschichtswissenschaftlers, der aus einem utilitaristischen Verständnis heraus die Geschichte der Moral

4 Gary Gutting warnt zwar davor, diesen Text nicht als methodologische Selbstpositionierung misszuverstehen und zeigt auf, dass Foucault nicht mit allen von Nietzsches jemals geäußerten Formulierungen einverstanden gewesen sei (Gutting 1990, S. 334f.) – allerdings lässt er für den ersten Hinweis Belege vermissen, während der zweite Hinweis eher unerheblich ist, da Foucault als möglicherweise unkritischer Nietzscheaner hier nicht im Zentrum des Interesses steht. Dass Foucault sich Nietzsches Projekt jedoch anschließt und sich explizit von seinem Denken angeleitet sieht, macht er schon früh deutlich, als er seiner Monografie *Die Ordnung der Dinge* (OD) eine größere Nähe zu Nietzsche als zum französischen Strukturalismus bescheinigt (DE1/48, S. 768) und sein eigenes Geschichtsverständnis seit seinem Nietzsche-Studium als revidiert erachtet: »Ich sage Ihnen nur, dass ich in ideologischer Hinsicht ›Historist‹ und Hegelianer war, bis ich Nietzsche las.« (DE1/50, S. 784)

als geradlinige Entfaltung moralisch-ethischer Logiken interpretiert, ermutigt Foucault seine Zuhörer und Leserinnen, sich bescheiden mit Gegenständen abzugeben, denen keine Geschichte zugerechnet werden würde, die also gemeinhin als überzeitlich oder zeitlos angesehen werden. Denn, obwohl man sie dort nicht antizipieren würde, könnten in diesen vermeintlich ahistorischen Gegenständen die Wurzeln der Moral als Praxis gefunden werden (DE2/84, S. 166). Dazu macht er auf Phänomene wie Gefühle, Liebe, Triebe und das Gewissen aufmerksam, durch die mehr über Moral zu erfahren sei als durch den Versuch der Nacherzählung der großen Moraltheorien. Der erste methodologische Kommentar Foucaults über den Sinn der Genealogie kann somit als Aufforderung zur bewussten Dezentrierung von Theorien und Gegenständen gelesen werden.

Von der klassischen Geschichtsschreibung abzurücken heißt weiterhin, mit Nietzsche darüber nachzudenken, welche Rolle der Begriff des Ursprungs für die Genealogie spielen kann. Foucault identifiziert zwei Verwendungsweisen von ›Ursprung‹ bei Nietzsche: Herkunft und Entstehung (DE2/84, S. 167). Die Differenzierung von Herkunft und Entstehung ist wichtig, denn diese Begriffe scheinen präziser zu sein als ›Ursprung‹, der die Phänomene als gestiftet oder gegründet erscheinen lässt. Während sich mit dem Begriff der Herkunft eines Phänomens die Frage nach seiner Zugehörigkeit aufwerfen lässt (DE2/84, S. 171), betont der Begriff der Entstehung nach Foucault den produktiven Charakter einer Genealogie, da sie das Hervortreten oder Erscheinen der Dinge systematisch an den Anfang einer Untersuchung setzt (DE2/84, S. 174).

Die untersuchungsleitende Absicht, mit einer Genealogie die Herkünfte der Dinge zu beschreiben und diese nicht in transzendentalen Werten, sondern in Ereignissen aufzuspüren, ahmt die Suche nach Erbschaften nach. Erbschaften sind dann nicht wie Typologien zu verstehen, die ihre identitären Einheiten von außen beziehen, sondern das ›Dazwischen‹ der Erbschaft ist von Interesse: Herkunft und diverse Herkünfte sind wichtig, weil sie eine holistische Fiktion aufbrechen. Sie setzen sich mit »Einzelheiten und Zufällen der Anfänge« (DE2/84, S. 170) auseinander, weil sie zunächst einmal »Unstimmigkeit und Unterschiedlichkeit« (DE2/84, S. 169) registrieren, die von einem schwer bestimmbaren Netz von erkennbaren Zugehörigkeiten zusammengehalten zu sein scheinen. Der Begriff der Herkunft markiert für Foucault also ein Nichtkontinuum bei gleichzeitiger Registrierung einer Verwandtschaft und relativen thematischen Stabilität (DE4/344, S. 748) der Dinge und Konstellationen. Man gehe nicht von einer reinen Ursprünglichkeit oder von natürlichen Evidenzen und Notwendigkeiten aus, sondern interessiere sich für scheinbare Paradoxien – für diskontinuierliche Entwicklungen, für Regelhaftigkeiten und ihre Transformationen (ODis, S. 36; Martinsen 2004, S. 309). Die Verwendungsweise des Begriffs der Transformation kann sich somit als weiterer Angel- und Fluchtpunkt der genealogischen Analyse erweisen: In einem Kommentar zu seiner Monografie *Überwachen und Strafen*, deren Absicht er ebenfalls als genealogisch angibt (ÜS, S. 33, 41), verrät er sein diagnostisches Programm als Nachverfolgung eines »Faden[s, HG] von Transformationen« (DE4/278, S. 27) moralischer Technologien der Einteilungen. Anstatt ideengeschichtliche Kontinuitäten und Kongruenzen zu imaginieren, lassen sich durch Wandlungsgeschichten Ereignisse zusammenschnüren und in ihrer Wirkungsgeschichte im Hinblick auf einen Problemgegenstand gemeinsam begreifen (vgl. auch Hauskeller 2000, S. 200).

Eine Genealogie als eine Analyse der Herkunft stelle außerdem eine Verbindung zwischen Leib und Geschichte her (DE2/84, S. 174). Wenn auch diese Formulierung zunächst als theoriepolitische Abgrenzung zur Phänomenologie Edmund Husserls (vgl. auch DE2/109, S. 466) und Maurice Merleau-Pontys gelesen werden muss (Dreyfus/Rabinow 1987, S. 140f.; Casale 2004, S. 228), so scheint die Erwähnung des Verhältnisses zwischen Leib und Geschichte der Genealogie eine weitere generative Metapher zur Verfügung zu stellen: Einem Körper prägt sich Vergangenes ein, er trägt »Stigmata vergangener Ereignisse« (DE2/84, S. 174) mit sich. Es sind nicht die Körper der Mutter und der Großmutter, die im gegenwärtigen Körper eingelassen sind, aber im gegenwärtigen Körper materialisieren sich Begegnungen, getroffene Entscheidungen und konstitutive Bedingungen in veränderter, verwachsener Form, ohne ihn zu determinieren. Diese Metapher hilft schließlich dabei, die Herkunftsanalyse als serielle, diskontinuierliche und verwandtschaftliche Analyse zu begreifen, die eine Geschichtlichkeit der Dinge erfasst, ohne sie als logischen oder prädisponierten Ablauf misszuverstehen (vgl. auch DE2/84, S. 172). Die Erwähnung des Leibs spielt außerdem auf die historische Formierung des Somatischen und auf die Geschichte von Körpersubjekten an, deren Konzeptionen und Gegenwarten sich für genealogische Analysen als besonders herausfordernd und attraktiv erweisen.

Die Frage nach der Entstehung ergänzt die vernetzende Herkunftsanalyse der Genealogie (vgl. auch ODis, S. 41). Der Aspekt der Entstehungsanalyse ist nicht etwa ein gesondertes methodisches Instrumentarium, welches entwickelt und an spezifischen Gegenständen erprobt werden müsste, sondern fügt sich in das Programm der Herkunftsanalyse nahtlos ein. Während die Herkunftsanalyse die Aufmerksamkeit auf die diskontinuierliche Geschichte von Erbschaften und die Überkreuzung unterschiedlicher Diskursstränge, die ihren Gegenstand formen, richtet, findet Foucault in dem von Nietzsche verwendeten Begriff der Entstehung die Zugriffsmöglichkeit auf Momente und Prozesse des Hervortretens und Erscheinens. Diese Dimension charakterisiert die Genealogie als eine Analyse, die mit einem theoretischen Regulativ ins Feld zieht: Um entstanden zu sein, müssen Kräfteverhältnisse gewirkt haben (DE2/84, S. 175). Auch in der Entstehungsanalyse setzt sich das anti-teleologische Programm der Genealogie (DE2/84, S. 167, 184) fort: Die Dinge können nicht als Schöpfungen aus sich heraus auf die Bühne getreten sein, sondern sind Ergebnisse von Bedingungen, unter denen gekämpft wurde und stehen selbst wiederum für Kämpfe, die neue Bedingungen geschaffen haben. In *Was ist Kritik?* (WK) zieht Foucault diese Bedeutungsweisen auf kurze und prägnante Weise zusammen:

> »Aber es geht nicht darum, verschiedene Phänomene auf eine Ursache zurückzuführen, sondern darum, eine singuläre Positivität gerade in ihrer Singularität einsichtig zu machen. Im Gegensatz zur Zurückführung einer vielfältigen Nachkommenschaft auf eine einzige Ursache handelt es sich hier um eine Genealogie: es handelt sich darum, die Erscheinungsbedingungen einer Singularität in vielfältigen bestimmenden Elementen ausfindig zu machen und sie nicht als deren Produkt sondern als deren Effekt erscheinen zu lassen.« (WK, S. 37)

Diese Erläuterung nimmt rhetorisch ein wenig Abstand zu der auf Generativitäten orientierten Herkunftsanalyse und bietet einen präziseren Begriff für dasjenige an, was

überhaupt analysiert werden soll; während der Begriff des Gegenstandes oder Phänomens immer noch die Spuren eines Wesens, also einer objektiv erkennbaren Entität in sich birgt, regt der Signifikant ›Singularität‹ dazu an, eine ebensolche als etwas in ihrer Erscheinung Bemerkenswertes, etwas einzigartig Auftretendes wahrzunehmen. Um die Singularität erkennbar zu machen und ihre Einzigartigkeit herauszupräparieren, wird sie, wie bereits angedeutet, als Erzeugnis von Kräftebeziehungen und Kämpfen charakterisiert. Foucault, dem es auch immer darum geht, sich selbst darüber zu vergewissern, weshalb ihn eigentlich die Genealogie als Zugriff auf geschichtliche Realitäten umtreibt, setzt das Verhältnis einer spezifischen Singularität zu ihren inneren geschichtlichen Kampfprozessen als eine Motivation für den Genealogen, eine Ahnung zu verarbeiten und genauer hinzusehen:

> »Als Erstes habe ich für die Psychiatrie eine Genealogie zu schreiben versucht, weil ich eine gewisse Praxis und eine gewisse Erfahrung des psychiatrischen Krankenhauses hatte und weil ich dort Kämpfe, Kraftlinien, Konfrontationspunkte und Spannungen spürte. Die Geschichte, die ich geschrieben habe, habe ich nur aufgrund dieser Kämpfe geschrieben.« (DE3/169, S. 39)

Mit der Intuition für die Umkämpfheit lässt sich das Programm der Genealogie als wesentlich machtanalytisch verstehen: Die Singularität soll unter dem Aspekt ihrer »machtförmigen ›Vorgeschichte‹« (Gehring 2004, S. 131; vgl. Raffnsøe et al. 2011, S. 48; vgl. Kap. 3.3.1) als eine erkennbare, aber innerlich konfliktäre Substanz herausgeschält werden.

3.1.2 Deutungen und Kämpfe

Um dem Aspekt der machtproduktiven Auseinandersetzungen um die Singularität durch eine Genealogie genauere analytische Aufmerksamkeit zukommen lassen zu können, muss wiederum präzisiert werden, worin diese Auseinandersetzungen überhaupt bestehen: Das Gewordensein, also die Geschichte der Menschen innerhalb eines besonderen Problemfelds impliziert die Produktion von Deutungen und den Prozess des Deutens (vgl. DE2/84, S. 178). Die Genealogie liefert damit die Möglichkeit, Bedeutungen in einem »Rückfrageverfahren« (Gehring 2004, S. 132) zu kontextualisieren. Dies erweist sich als Vorteil, denn so können Singularitäten, die bisher nicht unter den Verdacht der Historizität gelangt waren, in den Fokus gerückt und in ihrer Bedeutungsfülle ernst genommen werden, ohne ihnen eine ontologische Essenz zuzuschreiben. Vielmehr erscheinen sie dann als Summe oder vorläufiges Ergebnis von Deutungskämpfen.[5] Zudem kann mit dieser Perspektive nicht nur festgestellt werden, dass Deutungskämpfe auf eine bestimmte Weise stattgefunden haben und

---

5 Marcus Llanque (2017) beispielsweise legt mit seinem Verständnis von Genealogie großes Augenmerk auf die Analyse ebenjener Deutungskämpfe, die die roten Fäden einer Genealogie ausmachten. Da er die Geschichte der Deutungskämpfe jedoch für eine Methodisierung der Ideengeschichte nutzen und die Genealogie als die Nachverfolgung von Interpretationspfaden universeller Ideen einsetzt, will er die Genealogie als eher normorientiertes Verfahren wissen und schöpft damit ihre Stärke der Entessenzialisierung von Begriffen, ihre Sensibilität für terminologische Verschiebungen und ihre Sicht auf konflikthafte Bedeutungsgehalte nicht voll aus.

welche daraus entstandenen Singularitäten und Bedeutungen dabei ins Zentrum des Deutungskonflikts gestellt wurden – auch lassen sich Aussagen darüber treffen, inwiefern diese Kämpfe eben nicht nur kontingentes Beschreiben von Gegenständen oder ein ›harmloses Spiel‹ zwischen vordefinierten Akteuren um das Deuten-Dürfen sind. Denn die Genealogie interessiert sich nicht für angeblich verstreute Streitigkeiten um definitorische Petitessen, sondern sie zeigt, dass diese angesprochenen Kämpfe jeweils Regeln produziert haben (DE2/84, S. 177), die nicht ohne weiteres wieder außer Kraft gesetzt werden können. Während Machtbeziehungen also das dynamische Spiel der Deutungen, das Ringen um und das Hervorbringen von Singularitäten und ihrer Bedeutungen definieren, kann mit einer Genealogie die Überzeugung aufgegeben werden, die Regel sei ein Substitut für den Krieg und den Konflikt; im Gegenteil nehmen Regeln die Gewalttätigkeit der Deutungskämpfe und der materiellen Entstehungsbedingungen der Singularitäten in sich auf und instituieren damit die Wiederholung und Stabilisierung der ritualisierten Gewalttätigkeit der Deutungskämpfe und Herstellungsweisen. Die Genealogie kann somit zwar nicht theoretisch ableiten, wie sich Kräfteverhältnisse und Machtbeziehungen grundsätzlich fixieren, sondern eher beobachten, dass das Ringen um Bedeutung und das Festlegen von Regeln für bestimmte Existenzweisen oftmals in der Positionierung von Herrschern und Beherrschten innerhalb eines Problembereichs mündet. Dieser Effekt des Herrschaftsverhältnisses, so betont Foucault, ist jedoch wieder nicht einem universellen, einem ewig besetzten Personal innerhalb eines Problemfeldes zuzuschreiben; das Regelsystem, welches nicht nur Deuten-Können ermöglicht, sondern mit spezifischen Einteilungsberechtigungen einhergeht, ist nach wie vor offen für Kampf und schreitet von einer Herrschaft zur anderen. Die Bemächtigung eines bestimmten Regelsystems und die folgende potenzielle Verschiebung oder Verkehrung der Verhältnisse: zwischen diesen Ereignissen knüpfen sich historisch-diskursive und materielle Schnüre, die in der Genealogie nachverfolgt werden können (ebd.). Die Dualität ›Herrscher – Beherrschte‹ kann im Sinne der Politischen Theorie als Ordnung innerhalb eines explizit politischen Systems verstanden werden, sie ist mit dem genealogischen Blick auf spezifische Singularitäten allerdings auch außerhalb dieses Systems vorfindbar. Regeln festzusetzen und Herrschaft auszuüben kann im politischen Sinne bedeuten, dass Gesetze verabschiedet werden oder physischer Zwang ausgeübt wird, es kann aber auch bedeuten, dass Regeln für Erkenntnisproduktion, Verhaltensweisen oder Sprechberechtigung von Subjekten festgelegt werden. Mit der asymmetrischen Heuristik ›Herrscher – Beherrschte‹ und der Nachverfolgung der Regeln, die die Herrscher und Beherrschten vorläufig an ihrem Platz halten (vgl. Kneer 1998, S. 252), ist es im basalen genealogisch-analytischen Sinne möglich, für eine Zeit lang stabil gewordene Verhältnisse im sozialen, nicht nur im politischen Raum, erklärbar zu machen und die Regeln, die diese Verhältnisse stabilisieren, als vormals produktive und nun gebannte Macht- und Deutungskonflikte zu entschlüsseln.

Mit dem Anerkennen des Ringens um Macht und Deutungskompetenz sowie ihrer Kristallisation in vorläufigen Herrschaftsverhältnissen wird auch verständlich, weshalb Foucault mit seinen Genealogien zwar keine Politische Theorie im orthodoxen Sinne, also streng auf den Gegenstandsbereich von Politik bezogen, vorlegt, aber einen spezifischen Zugang zur Politik der identifizierbaren Singularitäten ermöglicht. Diese Politik

der identifizierbaren Singularitäten zu rekonstruieren und außerdem ihre potenzielle historische Verhandlung als faktisch politischen Gegenstand in den Blick zu bekommen, dies ist eine besondere Aufgabe, die eine Genealogie, insbesondere innerhalb der vorliegenden Arbeit, leisten können soll. Dazu muss allerdings geklärt werden, welcher Politikbegriff theoretisch und methodisch mit dem der Genealogie korreliert, welche Formen von Politik die Genealogie in den Blick bekommen und wie die Genealogie mit der Frage nach der Politik umgehen kann. Die folgenden Überlegungen sollen dazu dienen, die Vielfältigkeit von ›Politik‹ als Merkmal von Gewordenheitsanalysen auszuleuchten, ihre Bedeutung nachvollziehbar zu machen und sie gewinnbringend, das heißt möglichst strukturiert für die Analyse einsetzbar zu machen.

3.1.3 Genealogie des Politischen? Genealogie als Politisierung? Politik in der Genealogie?

Deutlich sollte bereits durch die Wahl der Singularitäten durch Foucault selbst (Genealogie des Sexes in *Der Wille zum Wissen* [SW1], Genealogie des Strafens in *Überwachen und Strafen* [ÜS], Genealogie der Psychiatrie in *Wahnsinn und Gesellschaft* [WG], vgl. auch DE3/169, S. 39) geworden sein, dass sich seine Genealogien nicht unbedingt für die klassischen Arenen der Politik, also für die »Politiker-Politik« (vgl. Beck 1993, S. 17), die Politik der ›klassischen‹ politischen Institutionen oder für Politik im politikwissenschaftlichen Sinne von *policy – polity – politics* interessieren. Hannelore Bublitz, die ebenfalls die Darstellung der produktiven Wirkungsweisen von Macht und deren Verstetigung in vorläufigen Herrschaftsverhältnissen als instruierendes Merkmal der (genealogischen) Analysen Foucaults erwähnt, sieht letztere durch ein viel tiefgreifenderes Verständnis von Politik beeinflusst:

> »Die ›Politik der Gesellschaft‹ (Luhmann) besteht nach Foucault darin, die Gesellschaft in ihrer politischen Struktur so zu organisieren, dass sie den Sieg der einen über die anderen in ihrer Struktur verewigt […]. Die Regeln, die die Gesellschaft und deren Ordnung hervorbringen, sind demnach selbst von Machtoperationen durchdrungen, hervorgebracht von symbolischen Kämpfen der Macht. Dem liegt eine Erkenntnis- und Wahrheitspolitik zugrunde. Das Politische ist nicht nur konstitutiv für das Soziale, sondern es *ist* das Soziale in seinen Regelungs- und Ordnungsprinzipien.« (Bublitz 2003, S. 317, Herv. i. O.)

Die Wirkungsweise von Politik nimmt damit einen, um Niklas Luhmanns Terminologie zu bemühen, pervasiven und systemübergreifenden Charakter an. Politik ist nicht (nur) situativ oder an Institutionen oder politische Akteur*innen gebunden, sondern ein Modus des Sozialen. Bublitz wechselt in dem vorliegenden Zitat aufgrund ebenjener Beobachtung, dass Politik eine grundsätzlichere ›Gangart‹, eine spezifische Strukturierung des Sozialen betrifft, sogar ihre Terminologie: Sie schreibt nicht mehr von Politik, sondern vom Politischen. Damit verweist Bublitz auf eine Dimension in Foucaults Denken, die von einigen Politik- und Sozialtheoretiker*innen wie auch Sozialphilosoph*innen mit anderen theoretischen Mitteln stärker ausgearbeitet wurde: Die Theoriefamilie des Postfundamentalismus setzt die Unterscheidung zwischen Politik und dem Politischen als wesentlich für jegliche Gesellschaftstheorie. Dieses Denken markiert das Po-

litische (im Englischen *the political*, im Französischen *le politique*) und Politik (*politics, la politique*) als Differenzphänomene (vgl. Marchart 2010; Bedorf/Röttgers 2010; Bröckling/Feustel 2010; Mouffe 2007). Oliver Marchart beispielsweise weist dem Begriff des Politischen die ontologische Dimension des Sozialen zu, während Politik, *policy*, *polity* oder Polizey ganz im Sinne Martin Heideggers als ontische Bereichsbegriffe verstanden werden (Marchart 2010, S. 27; 2013, S. 431). Marchart argumentiert, dass sich das Politische als immerwährende, gleichzeitig notwendig scheiternde Gründungsversuche äußert, die einem politischen Streit vorausgegangen sind. Auch für Ernesto Laclau und Chantal Mouffe, die zu den wichtigen Vertreter*innen des postfundamentalistischen Denkens zählen, zeichnet sich das Politische grundsätzlich durch Antagonismen, also durch Gegensätzlichkeiten und durch das Kämpfen um Positionen aus (vgl. Laclau/Mouffe 1991; Heil/Hetzel 2006, S. 15). Die meisten Theoretiker*innen, die sich mit der Differenz zwischen der Politik und dem Politischen beschäftigen, nutzen dabei Foucault als generellen Stichwortgeber ihres Forschungsinteresses, knüpfen aber philosophisch bzw. theoretisch weniger stark an Foucaults Texte und seine analytischen Instrumentarien an, um die Konfliktförmigkeit des Sozialen mit der Perspektive auf das Politische auszuleuchten. Dass nicht enger auf die Studien Foucaults eingegangen wird und die Implikationen seiner Schriften zur Konfliktualität des Sozialen, die Bublitz und auch Marchart (2013, S. 431ff.) diskutieren, nicht systematisch aufgegriffen werden, hat sicherlich damit zu tun, dass Foucault selbst keine terminologische Trennung von ›Politik‹ und dem ›Politischen‹ vornimmt. Interessant ist jedoch, dass sich eine Parallele zu der Genealogie als Analyse (historischer) Konflikte und den daraus resultierenden, vorläufigen Herrschaftsstrukturen auftut: Eine Genealogie, die *per definitionem* an Kämpfen, am Ringen um Deutungshoheit und schließlich an den Regeln der Praxis sowie an der vorläufigen Verregelung von Existenzweisen interessiert ist, richtet ihren Blick also auf das, was der Postfundamentalismus als ›das Politische‹ versteht. Ist damit die Genealogie also eigentlich eine Analyse des Politischen? Die Genealogie teilt sich zwar im Grundsatz mit dem postfundamentalistischem Denken das Wissen um die generelle Umkämpftheit der Dinge, beschäftigt sich jedoch nicht so sehr mit der Struktur dieses Grundsatzes und versucht nicht explizit, diese um ihrer selbst willen auszuweisen. Es geht ihr mehr darum, zu zeigen, *wie* der Konflikt ›an Ort und Stelle‹ ausgetragen wird und welche Konsequenzen dies für die Dinge und Subjekte hat. Denkbar ist zwar, dass sich möglichst viele Genealogien zu einem umfassenderen Bild des umkämpften Sozialen auf unterschiedlichen Terrains gewissermaßen ›hochaddieren‹ ließen – Umkämpftheit und Herrschaft selbst zu einem ontologischen Prinzip zu erheben, wäre allerdings nicht im Sinne einer an Foucault orientierten Analyse.[6] Am ehesten lässt sich

---

6 Die genealogischen Beschreibungen, die sich zu einem Eindruck einer ›Politik des Sozialen‹ verdichten, können hier nur als Collagen dienen. Oliver Flügel-Martinsen warnt deswegen davor, Foucault eine unterschwellige Ontologisierung gesellschaftlicher Verhältnisse, und sei es noch etwas derartig Dynamisches wie Kämpfe um Macht und Deutungsweisen, zuzuschreiben (2017, S. 222). Man muss also unterscheiden: Die Genealogie kann die vielgestaltigen Kämpfe als Beobachtung annehmen und Politik als Fokalisierung von Kämpfen verstehen, ihre Beobachtung aber nicht nutzen, um sie mit dem Prinzip des Politischen gleichzusetzen.

also die allgemeine Umkämpftheit der Dinge, die in bestimmten Kontexten als das Politische bezeichnet wird, mit Foucault als ein vielköpfiges, vielgestaltiges, in der Historie konkret situiertes Stattfindendes vorstellen – das sich geschichtlich gesehen und bezogen auf einen Gegenstand oder ein Problem ineinander verschachtelt und fortsetzt (DE2/84, S. 181). Die Genealogie ist somit das Nachvollziehen, das Befragen der konkreten Umkämpftheit und des Festsetzens der Verhältnisse – die Politik einer bestimmten Singularität – und zwar von ihrer Geschichte her, also über die Zeit hinweg.[7] Damit kann auch verdeutlicht werden, was eigentlich damit gemeint ist, wenn Foucault in einer immer wiederkehrenden begrifflichen Konstruktion von ›Politik der Singularität X‹ spricht. Es finden sich in seinen Texten und Äußerungen viele Beispiele dafür:

> »Und wenn das gar nicht das Wesentliche wäre? Wenn es im Zentrum der ›*Politik des Sexes*‹ ganz andere Räderwerke gäbe? Keine der Verwerfung und Verdunkelung, sondern der Anstachelung? Wenn es gar nicht die wesentliche Funktion der Macht wäre, Nein zu sagen, zu verbieten und zu zensieren, sondern einer endlosen Spirale folgend Zwang, Lust und Wahrheit zu verbinden?« (DE3/181, S. 137, Herv. HG)

> »Jede Gesellschaft hat ihre Wahrheitsordnung, ihre allgemeine *Politik der Wahrheit*, das heißt Diskursarten, die sie annimmt und als wahr fungieren lässt; die Mechanismen und die Instanzen, die es gestatten, zwischen wahren und falschen Aussagen zu unterscheiden; die Art und Weise, wie man die einen und die anderen sanktioniert; die Techniken und die Verfahren, die wegen des Erreichens der Wahrheit aufgewertet werden: die rechtliche Stellung derjenigen, denen es zu sagen obliegt, was als wahr fungiert.« (DE3/192, S. 210, Herv. HG)

> »Eine umfassende *Politik des Körpers* herrscht seit Jahrhunderten. Der menschliche Körper wurde in der Tat seit dem 17. und 18. Jahrhundert als Arbeitskraft zugleich benutzt, erfasst, eingesperrt und eingeschnürt. Diese Politik bestand darin, aus dem Körper ein Höchstmaß an verwendbaren Kräften für die Arbeit herauszuziehen und ein Höchstmaß an verwendbarer Zeit für die Produktion.« (DE2/138, S. 668, Herv. HG)

Der Sinn der Genealogie ist es also, die Politik der Singularität über die Zeit hinweg zu rekonstruieren, die Gewordenheit der Dinge durch den Faden ihrer Umkämpftheit und Verwicklung in Machtverhältnissen zurückzuverfolgen. Damit ist die Genealogie unabhängig von ihrem Gegenstand eine eminent politische Analyse, weil sie nicht davon ausgehen kann, dass die Dinge, wenn sie denn einmal auf der Bildfläche des Sozialen erschienen sind, je ›in Ruhe‹ gelassen worden wären – dafür braucht sie keinen

---

7 Kathrin Braun interpretiert die Praxis der Genealogie aus einer diskurstheoretischen Perspektive in ähnlicher Weise: »Die Genealogie ist in zweifacher Weise temporalisiert: Zum einen verfolgt sie die Produktion von Diskursen als historisches Geschehen und nicht deren immanente Regelhaftigkeit. Dieses historische Geschehen ist immer auch ein Geschehen zwischen Diskursen, ein Prozess der Verdrängung, Überlagerung, Überwindung oder Verbindung von Diskursen im Verlauf der Zeit. Foucault legt dabei nicht nur ein dynamisiertes, sondern auch ein konfliktbezogenes, politisiertes Diskursverständnis zugrunde: Die Genealogie dient dazu, ›ein historisches Wissen der Kämpfe zu erstellen und dieses Wissen in aktuelle Taktiken einzubringen‹« (Braun 2014, S. 94; vgl. auch Könninger 2016, S. 50).

emphatischen Begriff des Politischen, sondern kann einen Begriff der Politik ›im Singular‹ führen. Dabei geht es nicht darum, den Begriff der Politik durch die Hintertür zu totalisieren oder allen Dingen gleichermaßen eine politische ›Brisanz‹ zuzuschreiben und ihn damit zu entleeren, wie Johanna Oksala (2010, S. 462) bemerkt. Die Öffnung des Begriffes der Politik hin zu einem breiteren Verständnis dient Foucault vor allem der Politisierung der Dinge. Die Politisierung der Dinge und Singularitäten liegt dann darin, diese in ihrer konfliktbeladenen Geschichte in Augenschein zu nehmen. Selbst Themen, die vorher gemäß des ontischen oder *policy – polity – politics*-orientierten Politikbegriffes nicht zum Gegenstand der Analyse geworden wären, kommen damit als Themen einer ›politischen‹ Genealogie in Betracht:

> »In diesem Sinn ›politisiert‹ eine genealogische Perspektive [...] auch Phänomene unterhalb der Schwelle der Wahrnehmungsraster verfasster politischer Institutionen, des politischen Diskurses und der Öffentlichkeit. Darin ist sie sogar hyperpolitisch, da sie die Orte der Subjektivierung auch in Sphären findet, die der herkömmlichen politischen Aufmerksamkeit entzogen bleiben.« (Saar 2007, S. 339f.)

Damit ist eine Genealogie nicht nur für eine Politikanalyse instruierend als eine methodische Überprüfung der Geschichte der Normativität und des Normalen, wie Brigitte Kerchner (2006, S. 149) ihr bescheinigt, sondern rekonstruiert die verborgenen Streitigkeiten um Singularitäten und ihre Politisierungen,[8] bei denen etwas, beispielsweise die Konstitution und Existenz von Subjekten, auf die ein oder andere Weise auf dem Spiel stand – immer mit der Sensibilität dafür, dass sich die Singularitäten im Zuge dieser Streitigkeiten transformiert haben könnten. Die Politisierung im Rahmen der Praxis der Genealogie geschieht dann zumeist in der Entselbstverständlichung, Desubstanzialisierung und Rekonstruktion der generativen Auseinandersetzungen um die Singularitäten – und schlägt damit die Brücke zu einer bestimmten Form der Kritik, der weiter unten nachgegangen werden soll.

Die Genealogie fühlt sich dort zuständig, wo es um die Aufklärung der Umkämpftheit bestimmter Singularitäten und Diskursformationen, etwa nichtbelebte Gegenstände, Ideen und Praktiken oder Subjektformen, über die Zeit hinweg geht – damit kann eine Genealogie als Projekt beispielsweise die Politik der Krankheit oder die Politik des Patientseins historisch entlang ihrer zentralen Konfliktlinien, Hervorbringungsmechanismen und begrifflich variierenden Streitgegenstände aufschlüsseln. Sie praktiziert gleichermaßen damit eine Politisierung, da sie ins Gedächtnis ruft, dass gerade solche Themen, die unproblematisch wirken, Geschichten der Auseinandersetzung aufweisen, die komplexer als manches Gesetzgebungsverfahren sein können. Eine Frage, die den Bezugsrahmen ›Genealogie – Politik‹ bisher eher abgrenzend behandelt hat, ist die nach Politik als System oder Bereichsgegenstand, als Wettbewerb um Macht oder als Repräsentation in politischen Institutionen (vgl. DE2/106, S. 389). Kann die Genealogie sich überhaupt für diesen engeren Sinn von Politik, für ihre Mittel und Verfahren interessieren, wenn ihr Auftrag und ihre Praxis doch das Aufzeigen allgemeinerer und zugleich kontextuell situierter Politiken bestimmter Singularitäten sowie die Aktivität des Politisierens ›unpolitischer‹ Dinge ist? Auch hier lohnt sich ein Blick auf die Perspektive

8 Vgl. die Diskussion um Politisierung nach Foucault bei Wendy Brown (2002).

und die Themen, die Foucault für seine eigenen (genealogischen) Analysen auswählte. Bekanntermaßen beschäftigte er sich eine Zeit lang mit der Analyse historischer Formen von Politik. Insbesondere in den Vorlesungen des Jahres 1978 am Collège de France (GG1) rückt die Politik als Analysegegenstand selbst in den Vordergrund – insbesondere deshalb, weil es dort nicht nur um die politischen Verfahren, Akteure und Institutionen selbst geht, sondern weil deren Erfindung und Formung Einfluss auf Dinge, Menschen und soziale Entitäten hatte. Foucault erzählt die Geschichte des europäischen Staates und der modernen Formen der Politik als durch die Entwicklung von Regierung gekennzeichnet. Diese zeichnet er ab dem 16. Jahrhundert anhand der sogenannten Regierungsliteratur nach. Die Geschichte – er hätte auch sagen können: die Genealogie – der Gouvernementalität, die dieses Regierungshandeln untersucht, hat Foucault zufolge drei Angelpunkte:

> »Ich verstehe unter ›Gouvernementalität‹ die aus den Institutionen, Vorgängen, Analysen und Reflexionen, den Berechnungen und den Taktiken gebildete Gesamtheit, welche es erlauben (sic!), diese recht spezifische, wenn auch sehr komplexe Form der Macht auszuüben, die als Hauptzielscheibe die Bevölkerung, als wichtigste Wissensform die politische Ökonomie und als wesentliches technisches Instrument die Sicherheitsdispositive hat. Zweitens verstehe ich unter ›Gouvernementalität‹ die Tendenz oder die Kraftlinie, die im gesamten Abendland unablässig und seit sehr langer Zeit zur Vorrangstellung dieses Machttypus geführt hat, den man über alle anderen hinaus die ›Regierung‹ nennen kann […]. Schließlich denke ich, dass man unter ›Gouvernementalität‹ den Vorgang oder vielmehr das Ergebnis des Vorgangs verstehen sollte, durch den der mittelalterliche Staat der Gerichtsbarkeit, der im 15. und 16. Jahrhundert zum Verwaltungsstaat wurde, sich nach und nach ›gouvernementalisiert‹ hat.« (GG1, S. 162f.)

›Gouvernementalität‹ ist also ein äußerst schillerndes Konzept. In seinem Zentrum steht die Machtausübung bzw. die ›Regierung‹, die sich immer weiter durch die Geschichte des modernen Staates und der modernen Gesellschaft hindurchtransportiert und die erst im 18. Jahrhundert in ihren Verfahren und Regierungsweisen zu voller Blüte gelangt. Kathrin Braun und Helene Gerhards (2019, S. 24) haben versucht zu zeigen, dass in Foucaults Gouvernementalitätsanalysen ein wichtiger sozialtheoretischer Schwerpunkt auf eben diesem Begriff der Regierung liegt, der Individualisierung und Totalisierung zugleich betrifft und die Verbindung von individualisierender und totalisierender Form der Macht beschreibt (DE4/291, S. 198). Diese Entwicklung ist nicht von sich aus ›rein politisch‹, denn in die neue politische Struktur und Institutionalisierung – in den sich langsam entwickelnden modernen Staat – wird eine besondere Form der Macht integriert, die aus der christlichen abendländischen Kultur stammt: die Pastoralmacht. Der Staat übernimmt das pastorale Prinzip der Führung als Prinzip der Verknüpfung von Individuum und Kollektiv. Die Pastoralmacht hat bestimmte Praktiken und Technologien in ihrem Arsenal, die nun auch in der sich neuformierenden politischen Sphäre angewendet werden können: Selbstbeobachtungs- und Geständnispraktiken halten ihren Einzug in die säkularisierte Politik. Das religiöse Heil, auf dessen Erreichung die Führung und Selbstführung der Einzelnen ausgerichtet war, ist nun ein Heil, das nicht mehr die Seele betrifft. Das materiell-ökonomische und leibli-

che Wohl ersetzt nun das Ziel des spirituellen, eschatologischen Heils (Braun/Gerhards 2019, S. 22). Dieses Prinzip der Führung, der Kräftigung und Steigerung der Macht und des Wohls des Staates in der Verbindung zwischen den Einzelnen und dem Ganzen leistet im modernen Staat erstmals die Polizei (GG1, S. 452). Die Polizei als erste wohlausformulierte politische Form der Regierung zielt ab auf die Menschen, indem sie sich um das Wohl der Seele und des Körpers der Menschen sorgt. Die Sorge für das Wohl der Einzelnen, der einzelnen lebenden, produzierenden, arbeitenden und aktiven Menschen, im Verbund mit der Sorge für die Förderung und Stärkung des Ganzen, nämlich der »lebende[n] Bevölkerung« (DE4/291, S. 196), gibt dieser neuen Politik ihren Charakter. Damit ist die Polizei eine historisch besonders ausgefeilte Form des Regierens, des *omnes et singulatim* (vgl. DE4/291, S. 165) – gemäß dieser Formel, die als Führungstechnik des Pastorats bekannt ist, weiß und beachtet man, dass das Schicksal des Einzelnen die übergeordnete gesellschaftliche Entität betrifft und die übergeordnete gesellschaftliche Entität Relevanz für die Praktiken und Lebensformen des Einzelnen hat:

> »Wie man sieht, ist die Polizei eine umfassende Verwaltung des sozialen ›Körpers‹. Den Ausdruck ›Körper‹ darf man nicht bloß metaphorisch verstehen: Denn es handelt sich dabei um eine komplexe und vielfältige Materialität, die außer den ›Körpern‹ der Individuen die Gesamtheit der materiellen Elemente beinhaltet, die ihr Leben sichern, die den Rahmen und das Ergebnis ihrer Aktivität bilden und die Ortsveränderungen und Tauschvorgänge erlauben.« (DE3/257, S. 914)

Foucault geht die Analyse der Polizei als politisch-strukturelle Regierungsform im Laufe seiner zwölften Vorlesung auf eine sehr kleinteilige Weise an: Er arbeitet zunächst den Sinn und das Ziel der Polizei heraus. Polizei bedeutet herauszufinden, wie sich die Mehrung der Kräfte des Staates mit der Aufgabe des Erhalts der inneren Ordnung vertrüge. Er zeigt, dass das Ungleichgewicht zwischen diesen beiden Zielorientierungen zu dem Problem der Polizei schlechthin wird (GG1, S. 452). Die Mittel und Wissenstechnologien, die die Politik der Polizei nutzt, sind bedeutsam: Die Wissensform der Statistik (GG1, S. 454) wird in vielen europäischen Ländern zentral, in Deutschland verbreitet sich eine spezifische Wissenschaft, die die Kunst der Gleichgewichtsherstellung zwischen den Kräften des Staates und der inneren Ordnung thematisiert und ausarbeitet: die Polizeiwissenschaft (GG1, S. 458). In Deutschland wird die Polizei zunächst nicht als ›Großprojekt‹ aufgezogen; vielmehr sind die deutschen Kleinstaaten Labore, Versuchsorte für das Prinzip und Programm der Polizei. Schließlich braucht die Polizei Verwaltungspersonal (GG1, S. 457), das die Veränderungen der Gleichgewichte registriert und Änderungen in den unterschiedlichen Zielbereichen der Polizei vornimmt. Die Polizei findet Wege und Mittel, in bestimmten Bereichen – in bestimmten *policies* – ihr Ziel des Gleichgewichts herzustellen und begegnet dabei den unterschiedlichsten Ursachen für das Problem des Ungleichgewichts in den unterschiedlichsten Problemfeldern. Im Rahmen ihrer Gesundheitspolitik beispielsweise richtet sie eine ganze Stadtraumpolitik ein, die die giftigen Ausdünstungen in den Straßen, die Verbreitung von Krankheiten und Epidemien eindämmen soll (GG1, S. 467). Es wird eine neue Ordnung hergestellt, um Gesundheit – eine bestimmte Kraft, über die das Objekt des Regierungshandelns, die Bevölkerung, verfügt – zu erhalten. Die Gesundheit des Einzelnen wird über die Einrichtung der städtischen Ordnung zum Interventionspunkt der Poli-

zei, um die allgemeine Gesundheit der Bevölkerung zu sichern. So entfaltet sich eine spezifische Rationalität, die auf den unterschiedlichsten Feldern die Verbindung von Teilen und Ganzem zum Wohle des Staates und der Gesellschaft meistert.

Was leistet das Beispiel der komplexen foucaultschen Beschreibungen des Regierungsdenkens und -handelns, die ihren vorläufigen Höhepunkt mit der politischen Regierungsart der Polizei erlangen, nun für eine systematische Analyse der Politik im Zuge einer Genealogie?

Die Beschreibungen Foucaults machen zunächst darauf aufmerksam, dass die Untersuchung der Politik in der Genealogie die Untersuchung des konkreten Regierungshandelns betrifft, welches in unterschiedlichen Gegenstandsbereichen eine Problemwahl vornimmt, Mittel der Problembearbeitung identifiziert, Zweckbestimmungen rationalisiert (vgl. Lemke 2001, S. 111f.) sowie die Austarierung zwischen einzelnen Elementen und der Gesamtheit einer zu regierenden Entität versucht. Regierung hat also sowohl eine auf die politischen Zweck-Mittel-Relationen und Strategien abzielende Dimension wie auch eine sozialordnende Dimension. Auch, wenn diese in der Praxis sicherlich miteinander verschlungen sind, soll die erste Dimension aus Systematisierungsgründen im Folgenden als ›politische Regierung‹, die zweite als ›sozialtheoretische Regierung‹ bezeichnet werden. Die Analyse der Politik in der Genealogie kann also im ersten Sinne nach den Mitteln und den Instrumenten, die Regierung bzw. Politik ermöglichen, fragen: Welche Ressourcen, welche Ansatzpunkte, welche Strategien und welche Technologien werden genutzt, um welches politisch-soziale Ziel zu erreichen? Wie genau sieht das politisch-soziale Ziel eigentlich aus und wer formuliert es? Welchen konkreten Balanceakt vollzieht Regierung und welche Teile und welches Ganzes stehen dabei auf dem Spiel? Die Analyse der Politik in der Genealogie versteht sich also in diesem Sinne als ein historisch kontextualisiertes Mapping von Mitteln, Instrumenten, Zielen und Rationalitäten (Blick auf die politisch verfasste Regierung) in Bezug auf ein bestimmtes Problem, das Partikulares und Zentrales (Blick auf die sozialtheoretisch notwendige Regierung) zusammendenkt.

Weiterhin, und das ist wichtig, ist die Politik als Regierung nicht überzeitlich an das Modell eines politischen Fürsten gebunden. Politik kann demnach an die Souveränität eines Regierenden und die Organisation des Staates gekoppelt sein, sie kann aber auch aus anderen Bereichen der Gesellschaft heraus gebildet und praktiziert werden – vom Städteplaner, von der Verwaltung, vom Statistiker, aber auch von der Bevölkerung, die die neuen Infrastrukturen nutzt. Die Logik der Polizei ist zwar am und für den Staat entwickelt und eingesetzt worden, das Wirken von Regierung aber ist wesentlich dezentral und vielseitig und sucht sich die unterschiedlichsten Spielfelder, um ihre Absicht zu verfolgen (vgl. GG1, S. 116). Wird die Analyse der Politik in der Genealogie mit der Frage nach dem politischen Sinn der Genealogie, wie er weiter oben dargestellt wurde, zusammengezogen, so kann die genealogische Untersuchung nach den Elementen des jeweilig infragestehenden Problems, den Zielen, Regierungsmitteln und Rationalitäten strukturiert werden und dort ansetzen, wo ein Konflikt und eine spezifische Umkämpftheit von Deutungsmacht stattfinden. Wird Politik in diesem regierungsanalytisch-sozialtheoretischen Sinne verstanden, dann richtet sich die Aufmerksamkeit zusätzlich auf die Verfahren der Individualisierung und Totalisierung (DE4/306, S. 277), die die Objekte der Regierung formen. In diesem Sinne sind nicht al-

le Elemente einer solchen genealogischen Politikanalyse *a priori* festzulegen – die Frage nach dem Problem, den Zielen, den Mitteln, Instrumenten, Rationalitäten kann vielmehr das Fach der berühmten Werkzeugkiste (DE2/151, S. 887), in der die genealogischen Analyse liegt, ausstatten, ohne diese selbst vollständig mit sich herumschleppen zu müssen.[9] Die Analyse von Regierung kann im genealogischen Sinne von der Logik des Staats und der polizeilichen Regierung im engeren Sinne abgelöst werden und die Form von Politik in anderen ›politischen‹, aber eben nicht vom Staat ausgehenden Zusammenhängen nachvollziehbar zu machen: Die Analyse der Regierung als die Analyse von Problematisierungen, Zielen und Objekten, Mitteln und Praktiken sowie Rationalitäten (vgl. auch Bohlender 2007, S. 25) kann sich nützlich erweisen für politische bzw. politisierte Kontexte, die die Logik nichtstaatlicher Organisationen, in denen immer auch Subjekte mit einer bestimmten Form von Subjektsein involviert sind, betreffen (Gertenbach 2013). Insbesondere die Frage nach der Verbindung von Individuen und einem Ganzen in der Organisation, dem Verband, der Gruppe oder der sozialen Bewegung kann in diesem Sinne die Untersuchung der sozialordnenden Regierung solcher Entitäten orientieren (vgl. dazu auch Kap. 3.2.1). Damit entfernt sich die Analyse der Regierung zwar von Foucaults ehemaligen empirischen Analysegegenständen, der Regierung des modernen Staates sowie der Politiken und Zielobjekte und -subjekte der politischen Ökonomie, trägt dafür aber der Entwicklung der komplexen (spät-)modernen Selbstorganisation in Gesellschaften Rechnung, die sich durch eine Vielzahl unterschiedlichster, sich kollektiv organisierender Akteure, deren beteiligten Einzelsubjekte und deren Einbezogenheit in politischen Ordnungsstrukturen charakterisieren lässt (vgl. Kerchner 2010, S. 26). Wie zu zeigen sein wird, ist die Form der Regierung, die als Analysekategorie in der genealogischen Untersuchung in Anschlag gebracht werden kann, nicht notwendig durch liberale Regierungsformen (vgl. Lemke 1997) zu bestimmen: Kollektivsubjekte mögen zwar über unterschiedlichste Modi der freiheitlichen Organisation und Selbstbestimmung politisch operieren, können jedoch auch andere, ausschließlich analytisch beschreibbare Formen und Rationalitäten des Regierens nutzen, um ihre Ziele durchzusetzen und die Einzelsubjekte zu einer identifizierbaren Gesamtheit zu binden.

---

9 Der Beitrag, der der hier hergeleiteten Lesart von Politik in der Genealogie am nächsten kommt, ist Mark Bevirs hervorragender Text *Rethinking Governmentality: Towards Genealogies of Governance* (Bevir 2010). In diesem arbeitet er eine Analysestrategie für die Genealogien des Regierens aus, die folgenden Grundsätzen folgt: Sie ist nicht historizistisch, sondern nominalistisch, sie hat ein Verständnis von der Kontingenz aller Singularitäten und sie beschäftigt sich mit der historischen Herausforderbarkeit (*contestability*) der Verhältnisse. Vor allem aber lenkt sie den Blick auf die dezentralen und ›nichtpolitisch‹ markierten Ebenen und die neuen empirischen Felder, in denen sich spezifische Politiken ausbauen und zu genuin politischen Gegenständen werden können. Zusätzlich und völlig eindeutig politikanalytisch ist die Genealogie nach Bevir dann, wenn sie Bedeutungen analysiert, die politische Handlungen informieren: »These meanings include not only technologies based on scientific knowledge but also the more general narratives that inspire elite and subaltern actors in the struggle to formulate, implement, and enact policy.« (Bevir 2010, S. 439) Über die Bedeutung dieser ›subalternen‹ Akteur*innen für die Genealogie wird weiter unten zu sprechen gekommen.

3.1.4 Genealogie als Methode einer Ontologie der Gegenwart und Genealogie als Kritik

Nachdem die Elemente einer genealogischen Analyse, welche eher die Möglichkeiten des rekonstruierenden Zugriffs auf Geschichte und Politik berühren, zusammengestellt worden sind, müssen zwei weitere Elemente, die der genealogischen Analyse nach Foucault folgen, angesprochen werden, die motivationale Funktionen der Genealogie ausmachen: Genealogie als Methode einer Ontologie der Gegenwart und Genealogie als Kritik.

Die Frage, weshalb eigentlich eine Genealogie durchgeführt werden soll, beantwortet Foucault folgendermaßen:

> »Ich gehe von einem Problem in den Begriffen aus, in denen es sich gegenwärtig stellt, und versuche dann, dessen Genealogie durchzuführen. Genealogie heißt, dass ich die Analyse von einer gegenwärtigen Frage aus betreibe.« (DE4/350, S. 831)

Damit qualifiziert sich die Genealogie nicht nur als Historie mit anderem Zugang und anderen Mitteln, sondern als eher präsentistisches Unternehmen (vgl. Schneider 2004, S. 102), insofern sie nahezu mehr über die jeweilige Gegenwart als über die tatsächlichen Vorgänge in der Vergangenheit erzählt. Insbesondere in seiner Auseinandersetzung mit Immanuel Kants Begriff der Aufklärung wird deutlich, dass Foucault in der philosophischen Tätigkeit der Moderne, welche von einem spezifischen Ethos angeleitet wird, eine »historische Ontologie unserer selbst« (DE4/339, S. 702) sieht. Der Aufklärungsbegriff Kants fasziniert Foucault nicht so sehr aufgrund seiner starken Normativität oder der Voraussetzungen, die er für eine philosophische Tradition schaffte, die nach den Bedingungen fragt, unter denen ›wahres Erkennen‹ möglich ist. Diese normative Form des Philosophierens ist eine geschichtslose, prinzipiengeleitete und damit im transzendentalen Sinne ontologische – sie böte eine Alternative, über das Subjekt nachzudenken und Kritik zu üben, stünde aber in ihren ontologischen und epistemologischen Bedingungen mit der Methode der Genealogie in Widerspruch. Das Unternehmen des kritischen Projekts der »Ontologie der Gegenwart« (DE4/351, S. 848), welches Foucault in Kants Arbeiten zur Aufklärung aufspürt und als deren Geist interpretiert (Allen 2003, S. 180), erlaubt allerdings eine andere Form des Philosophierens, die die Gegenwart nicht als Ergebnis von Essenzen und stabilen sowie installierten Strukturen, sondern als geschichtlich geprägte Formation deutet – eben eine Ontologie der Gegenwart, die über die Vergangenheit zu begreifen ist (Martinsen 2004, S. 373).[10] Diese den Annahmen der konstruktivistischen Sozialontologie nahestehende (vgl. Bevir

10 In seiner genealogischen Studie *Überwachen und Strafen* (ÜS) nutzt Foucault eine terminologische Variation, um sein Vorhaben zu charakterisieren: »Nun, ich habe nicht vor, die Geschichte der Vergangenheit in die Begriffe der Gegenwart zu fassen. Wohl aber ist es meine Absicht, die *Geschichte der Gegenwart* zu schreiben.« (ÜS, S. 43, Herv. HG) Die ›Ontologie‹ eines Objekts ist von seiner geschichtlichen Formierung her zu verstehen. Eine ontologische (oder wissenschaftstheoretisch unverfänglicher formuliert: charakteristische) Beschreibung der gegenwärtigen Situation einer Singularität kann also daher immer nur über ihren Entstehungs- und Konstitutionsprozess plausibilisiert werden und bietet den Horizont, die Dinge anders wahrnehmen zu können (vgl. auch Schäfer 1995, S. 24ff.). Die Begriffe sind also als Synonyme zu verstehen, welche jeweils entspre-

2008, S. 271) Methode erfordert es, Interesse für die Geschichte aufzubringen, weil sie Aufschluss darüber geben kann, in welchem Zustand, in welcher Verfassung wir uns zur Zeit in Bezug auf eine bestimmte Dimension des (gesellschaftlichen) Lebens befinden. Dies ist für Foucault eine Möglichkeit, einen strategisch wirksamen Diskurs führen zu können, an den er in etwas ironischer Weise den Anspruch stellt, er sei zumindest ansatzweise ein (für ihn) wahrer Diskurs (DE3/169, S. 39). Ähnlich, wie er Nietzsches Philosophie als diagnostische Arbeit charakterisiert, die die Fragen »Was sind wir heute? Was ist das für ein Heute, in dem wir leben?« (DE1/50, S. 784) stellt, sieht er in Kants Diktum ›Was ist Aufklärung?‹ die Ausforschungen »Was ist unsere Aktualität? Welches ist das aktuelle Feld möglicher Erfahrungen?« (DE4/351, S. 847f.) begründet – diese leitenden Fragen macht er sich konsequenterweise selbst zur Aufgabe und zum Motiv genealogischer Untersuchungen. Möchte man methodologische Lehren aus diesen Anforderungen an und Motivation für eine Genealogie ziehen, so lässt sich festhalten: Eine Genealogie kann die Ontologie der Gegenwart, die historisch herausgebildete Ontologie, beschreiben, indem sie die große Aufgabe der Analyse des heutigen So-Seins an einer bestimmten Formation – einer Singularität – exemplifiziert. Diese Genealogie kann dann zumindest in eine Facette unserer Gegenwart, unseres Zusammenlebens, unseres Subjektseins ›Licht ins Dunkel‹ bringen. Um dies noch weiter zu präzisieren, empfiehlt es sich, eben an auffälligen Herausbildungen von Singularitäten anzusetzen, die auf der Bildfläche gesellschaftlicher Organisation erscheinen – ihre Bedeutung sollte nicht überfrachtet werden, indem sie vielleicht als Spiegel oder Niederschlag größerer gesamtgesellschaftlicher Trends gedeutet werden, aber sie kann zumindest Aufschluss darüber geben, wie man gegenwärtig politisch sowie gesellschaftlich mit bestimmten Herausforderungen oder Ordnungsbedarfen umgeht und welche Bedingungen für die Wahrnehmung möglicher Probleme und für die Suche nach Lösungen etabliert worden sind.

Eine weitere wesentliche Motivation und Funktion der Genealogie besteht nicht nur in dem Analysierbarmachen und Analysieren der Gegenwart durch das Nachvollziehen der historischen Kämpfe und Rahmenbedingungen von Wahrnehmung und Deutung, sondern in ihrem Willen zur Kritik. Der in der Literatur geführte Diskurs zum Verhältnis zwischen Genealogie und Kritik bzw. ihre theoretische wie methodische Verschachtelung ist überaus intensiv geführt worden und bedarf an dieser Stelle keiner ausführlichen Revision (vgl. vor allem die zum Standardwerk gewordenen Monografien von Saar 2007 sowie Koopman 2013). Es soll hier darum gehen, die Stellung der Kritik gegenüber der Genealogie nach Foucault zu subsumieren und ihre Leistungsanforderungen für eine genealogische Studie zu umreißen.

Foucault argumentiert in einem der Schlüsseltexte zum Begriff der Genealogie, seiner Antrittsvorlesung am Collège de France, dass Genealogie und Kritik wie ein Geschwisterpaar für die Diskursanalyse wirken: Während die Genealogie die zerstreute, diskontinuierliche Entstehung der Diskurse und die Konstituierung der Gegenstände samt ihrer Formationsgrenzen in den Fokus nimmt, bezieht sich die Kritik eher auf

chend ihres engeren Bezugspunkts (Ontologie – Kants Philosophie; Geschichte – die Entstehung des Gefängnisses) gewählt werden.

die »diskursiven Regelhaftigkeiten« (ODis, S. 42), »die Systeme, die den Diskurs umschließen« (ODis, S. 43). Diese Systeme seien von spezifischer Natur: Sie könnten als Aufteilungs-, Ausschließungs- oder Knappheitsprinzipien auftreten (ebd.) oder als Aneignung und Einschränkung (ODis, S. 38) – in jedem Fall seien sie zumindest in der Lage, Zwang auszuüben oder Herrschaft zu etablieren. Die Einsicht, dass sich Diskurse als Ereignisse durchsetzen, könne man mit der Genealogie als gegeben ansehen und deren historische Vorhandenheit mit einer intellektuellen Geisteshaltung des »glückliche[n] Positivismus« (ODis, S. 44) begegnen. Dass die Diskurse sowie die Konstituierung der Singularitäten allerdings nicht aus sich selbst heraus entstehen, sondern durch noch unbestimmte Verfahren, die Gewalt antaten und Zwang ausübten, lässt den Genealogen eifrig und ungeniert an seine Arbeit herangehen (ODis, S. 43): die Kritik ist eine Analysemethode, die Diskurse und vor allem ihre Ordnungs- und Zwangssysteme einer Beschreibung zukommen zu lassen und damit einer Befragung zu unterziehen. Die Befragung folgt einem analytisch-kritischen Stil, sie ist eine Infragestellung (vgl. ODis, S. 42; vgl. DE4/359, S. 927).

Infragestellung als Kritikmodus ist wesentlich für die foucaultsche Geschichtsschreibung: Die Form der genealogischen Kritik dürfe, so Oliver Flügel-Martinsen, nicht die methodische Strategie der Genealogie kompromittieren – dies schließt eine starke Normativität der Kritik aus, die ihre Maßstäbe von theoretisch gebildeten Begriffen und Konzepten ableitet, nach Rechtfertigung sucht und nach klaren Unterscheidungen und nach Vereindeutigung strebt. Ein Minimalkonzept der Kritik entspreche Foucaults genealogischem Programm hingegen in seinem Rekonstruktionscharakter weitaus besser (vgl. Flügel-Martinsen 2010) und muss eben nicht den Kriterien einer normativ abgesicherten Kritik[11] genügen, sondern entfaltet ihr dekonstruktives Potenzial durch die Analyse des politisch-gesellschaftlichen Ist-Zustands (Martinsen 2004, S. 371). Kritik als Infragestellung gesellschaftlich-politischer Verhältnisse ist eben nicht gleichbedeutend mit Verweigerung gegenüber dem Gegenstand, keine abwehrende Ignoranz gegenüber wahrnehmbaren Singularitäten und materiellen Existenzweisen, keine Geschmacksentscheidung oder ein ideologischer Kriegspfad, denn »[t]o question something is naturally *not* necessarily to reject it.« (Geuss 2002a, S. 210, Herv. i. O.) Vielmehr ermöglicht der kritische Anspruch der Genealogie erst die genaue Beschäftigung mit der Geschichte und den Geschichten der Gegenwart, indem sie vermeintliche Selbstverständlichkeiten und Gegebenheiten durch ihre Darstellung verflüssigen lässt (vgl. Geuss 2002a, S. 212). Kritik kann dann »als genealogische Entselbstverständlichung des vormals Selbstverständlichen« (Schubert 2018, S. 49) gelingen: Die Kritik ist genealogisch,

> »als sie nicht aus der Form dessen, was wir sind, ableiten wird, was zu tun oder zu erkennen unmöglich ist; sie wird vielmehr aus der Kontingenz, die uns zu dem gemacht

11 Zu den Klassikern der Kritik an Foucaults normativer Leerstelle zählen vor allem Fraser (1981), Taylor (1984), Habermas (1985). Mayes (2015) zeigt, dass diese klassischen Kritiken mittlerweile ›alte Debatten‹ sind und viele Vorwürfe, beispielsweise der Widersprüchlichkeit, Maßstabslosigkeit und unwillkürlichen Rechtfertigung von Herrschaft, auch unter Einbezug der Vorlesungen und kleineren Texte von Foucault ausgeräumt werden können.

> hat, was wir sind, die Möglichkeit herauslösen, nicht mehr das zu sein, zu tun oder zu denken, was wir sind, tun oder denken.« (DE4/339, S. 702f.)

Auch diesen Möglichkeitshorizont von Kritik leitet Foucault von Kants Ethos des modernen Philosophierens ab. In dem Text *Was ist Kritik?* (WK) bindet Foucault diese spezifische Form der Kritik an einen geschichtlichen und politischen Entstehungskontext zurück: Er genealogisiert das kantische Aufklärungsethos gewissermaßen, indem er die Kritik in seiner berühmten Wendung, sie sei »die Kunst nicht dermaßen regiert zu werden« (WK, S. 12) und »Partnerin und […] Widersacherin« (ebd.) der Regierungsintensivierung, welche schon im Europa des 16. Jahrhunderts anbricht, in Stellung bringt.

Kritik als Analyse der die Diskurse umschließenden Zwangs- und Gewaltsysteme, Kritik als Infragestellung des vermeintlich ›Natürlichen‹, und ›Gegebenen‹, Kritik als Denkungsart des ›So-nicht-regiert-werden-Wollens‹ – es wird deutlich, dass der foucaultsche Kritikstil als ›Schwester‹ der Genealogie unterschiedlich beschrieben wird und es dadurch schnell zu Unschärfen im Verständnis dessen, was die Kritik gemeinsam mit der Genealogie leisten soll, kommen kann. So ist es hilfreich, die Facetten des genealogischen Kritikbegriffs zu ordnen, die sich quer durch die foucaultsche Werkgeschichte ziehen: Kritik soll nicht universal formuliert werden, sondern als Analyse lokal und kontextsensibel an das historische Material herantreten (Schneider 2014, S. 273), was dann entsprechend ermöglicht, die Zwangs-, Herrschafts-, Regelsysteme zu entdecken, die sich den Diskursen auferlegen. Kritik ist weiterhin ein Distanzierungsverfahren (Saar 2007, S. 343), welches die Möglichkeit eröffnet, Realität als Einschreibung zu sehen, welche auch anders hätte ablaufen können, wenn die materiellen und diskursiven Bedingungen anders gelagert gewesen wären und sich der Konflikt anders entschieden hätte; sie eröffnet schließlich einen Horizont, vielleicht nicht immer so sein zu müssen und so geführt werden zu müssen – es geht in der Kritik nicht um ›alles oder nichts‹, um ›wahr oder falsch‹, sondern um die offene Beziehung von Geschichte und Zukunft.

Die genealogische Geschichtsschreibung löst ihr kritisches Potenzial also dann ein, wenn sie von einer Haltung des Problematisierens (vgl. Geuss 2002a; Castel 1994), das Gegebene nicht notwendig hinnehmen zu müssen, begleitet wird. Das ›So-nicht-dulden-Wollen‹ der eigenen Geschichte bezieht sich dann auf einen Wunsch zur Veränderung, einer weiteren möglichen Transformation, ohne sich an sicheren Geländern entlangbewegen zu können, damit in jedem Fall Erfolg erzielen zu können.

Die Genealogie und ihre Kritik erweisen sich in ihrem Gehalt äußerst komplex und sprengen einen engen Theorie-Begriff, denn die kritische Genealogie erweist sich selbst als Praxis. Historisierendes Schreiben für die Gegenwart ist einerseits ein fortlaufender Prozess, eine Aktivität der Vergegenwärtigung der Genealogin. Andererseits kann genealogische Kritik die Auseinandersetzung mit der eigenen Erfahrung sein:

> »Zweitens habe ich stets Wert darauf gelegt, dass es in mir und für mich zu einer Art Kommen und Gehen, Überlagerung und Vernetzung zwischen den praktischen Aktivitäten und der theoretischen Arbeit oder der historischen Arbeit kommt, die ich betrieb. Es schien mir, dass ich umso freier war, hoch und weit in der Geschichte zurückzusteigen, als ich andererseits die Fragen, die ich stellte, mit einem unmittelbaren und zeitgenössischen Bezug zur Praxis beladen pflegte. Eben weil ich einige Jahre in psychia-

trischen Krankenhäusern verbracht habe, schrieb ich *Naissance de la clinique* [Die Geburt der Klinik].« (DE4/359, S. 926, Herv. i. O.)[12]

Der doppelte Boden der genealogischen Kritik wird in ihrem Praxisbezug offenkundig, gerade weil die Genealogin angesichts einer prekären Aktualität der Verhältnisse zu einer Form der Aufarbeitung der Ontologie der Gegenwart getrieben wird. Mit anderen Worten: Die Genealogin ist eventuell nicht unmittelbar selbst betroffen, wie man von einem Schicksal persönlich betroffen sein kann, aber ihre historische Arbeit wird von ihrer Rolle als unduldsame Zeugin der Gegenwart begleitet und vorwärtsgebracht. Der Praxisbezug ergibt sich also durch eine Bezogenheit auf sich selbst, die Anteil nimmt an der Geschichte, die sie erzählt (vgl. auch Saar 2007, S. 318). Alternativ zum eigenen Veränderungswunsch und ihrer unmittelbaren Verwobenheit in die Politik der Singularitäten, die die Genealogin in ihrer Analyse antreiben kann, kann aber auch das Nachvollziehen derjenigen Politiken und Subjekte, die die Praxis der Kritik geschichtlich einlösten, für eine Genealogie von Interesse sein. So kann sich die Kritik der Gegenwart an der geschichtlichen und aktuellen Kritikpraxis durch widerständige Subjekte informieren und diese als besondere Interessengegenstände gegenüber anderen historischen Formen hervorheben.

3.1.5 Genealogie als Antiwissenschaft: Das Wissen der Leute

Der Praxis*wert* der Genealogien kann sich in der letztbeschriebenen Hinsicht auch in der Exposition von Praxis*perspektiven* umsetzen, nämlich durch die Wahrnehmbarmachung des durch die Grenzen der Sagbarkeit punktuell hindurch diffundierenden Erfahrungswissens von Menschen. Genealogien sind in dieser Hinsicht als Antiwissenschaften zu verstehen (vgl. DE3/193, S. 219). Mit der Begriffswahl ›Antiwissenschaft‹ untergräbt Foucault nicht den Wert der eigenen wissenschaftlichen Arbeit – ganz ähnlich, wie es bei der Kritik nicht um die defätistische Verweigerung gegenüber dem Jetzt *per se* geht, ist die antiwissenschaftliche Haltung keine Beschwörung des irrationalen Chaos', eine Schwärmerei für eine ungefilterte Erfahrung oder eine Abwendung von jeglichen begründbaren, intersubjektiv nachvollziehbaren und falsifizierbaren Forschungsbemühungen. Die Genealogie als Antiwissenschaft deckt vielmehr die Komplizenschaft der etablierten, hierarchisierten und formalisierten Wissenschaften mit Macht auf und problematisiert deren Machteffekte (Shiner 1982, S. 397; Breitenstein 2013, S. 193f.). So gesehen hatte Foucault bereits mit seiner archäologischen Methode (vgl. AW) die Gleichzeitigkeit und Ähnlichkeiten der als *episteme* konfigurierten Wissensfelder – die Sprache, das Leben und die Ökonomie – in *Die Ordnung der Dinge* (OD) beschrieben, gezeigt, wie diese über Jahrhunderte instabil wurden, neue Sagbarkeitsfelder herstellten und schließlich in einer modernen Wissenschaft vom Menschen mündeten. Allerdings fokussierte diese Untersuchung vielmehr auf das zur jeweilig betrachteten Epoche und *episteme* ›gültige‹ Wissen, welches sich in die Wissenschaften zu übersetzen vermochte und hielt sich mit der Analyse von Macht- und Zwangssystemen,

---

12 *Die Geburt der Klinik* (GK) hat also noch kein streng ausgearbeitetes Programm der Genealogie anzubieten, aber erfüllt für Foucault offenbar mindestens seine praktisch-kritische Funktion, wie sie das Unternehmen der Genealogie auszeichnet.

welche er später als *episteme-* bzw. diskursformierend beurteilt, noch sehr zurück. Unter der Ägide des Begriffs der Antiwissenschaft und im Rahmen der Genealogie soll nun allerdings gezielter im Archiv nach Wissen gewühlt werden, das aus Sicht der formalisierten Wissenschaften als Unwissen markiert wurde:

> »Nennen wir, wenn Sie so möchten, Genealogie die Paarung der gelehrten Kenntnisse und der lokalen Gedächtnisse, eine Paarung, die die Bildung eines historischen Wissens der Kämpfe und die Verwendung dieses Wissens in den derzeitigen Taktiken erlaubt; […] Es geht in der Tat darum, dieses lokale, diskontinuierliche, disqualifizierte, nicht legitimierte Wissen gegen die einheitliche theoretische Instanz – die im Namen einer wahren Erkenntnis, im Namen der Rechte einer Wissenschaft, die nur einige wenige besitzen, den Anspruch erheben würde, das Wissen zu filtern, zu hierarchisieren und anzuordnen – antreten zu lassen.« (DE3/193, S. 219)

In der Praxis ist dieses differenzielle, partikulare, *andere* Wissen zumeist das »Wissen der Leute« (DE3/193, S. 218), welches sich, noch unter den machtvollen Besetzungen von ›Wahrheit‹ durch die Wissenschaften verschüttet, durch genealogische Arbeit auffinden lassen muss. Foucault konkretisiert sogar unabhängig vom möglichen Kriterium seines propositionalen Gehalts, was ›Gegen-Wissen‹ ist – er verlegt sich nicht auf den Vergleich möglicher Aussagen, sondern auf die Situierung der Sprechenden gegenüber einem Diskurs, der von Zwangs- und Regelsystemen umfasst ist:

> »Und es ist das Wiederauftauchen dieses Wissens von unten, dieses nicht-qualifizierten Wissens, dieses gar disqualifizierten Wissens, durch das Wiederauftauchen dieses Wissens: das Wissen des Psychiatrisierten, das Wissen des Kranken, das Wissen des Krankenpflegers, das Wissen des Arztes, das freilich gegenüber dem medizinischen Wissen parallel und marginal ist« (ebd.).

Mit dem Begriff der Antiwissenschaften wird der Begriff der Kritik also nicht nur erneut als eine Kritik der Wissenschaften in Stellung gebracht, er markiert außerdem eine unauffällige, aber bemerkenswerte Verschiebung des proklamierten Interesses der Genealogie an Dingen, Ideen, Praktiken und Institutionen hin zum Subjekt bzw. an spezifizierten Subjekten. Diese spezifizierten Subjekte[13] – der Kranke, der Psychiatrisierte, der Arzt – sind in bestimmten Macht-Wissen-Komplexen situiert und fabriziert, die sich aus einer Komplizenschaft zwischen den Diskursen der Wissenschaft (z. B. der Medizin) und den materiellen Räumen, in denen das Wissen zirkulieren und zur

13 Die Wendung ›spezifisches Subjekt‹ betrifft genealogische Singularitäten wie ›den Arzt‹, oder ›die Kranke‹ und ist damit präziser als die Rede von ›dem Subjekt‹, das viel mehr ein allgemeines philosophisches Konzept bezeichnet. Sie hebt hervor, dass ›spezifizierte Subjekte‹ schon eine Figur oder Gestalt (vgl. SW1, S. 43, 47, 109) mit einer anerkannten Realität angenommen haben. Das spezifizierte Subjekt ist also eine genealogische Erscheinung, die erst in der Analyse ihrer Subjektkonstitution mit Bedeutung gefüllt werden kann. Alternative Strukturbegriffe wie Subjektform (z. B. Etzemüller 2013), Subjektfigur (Geimer 2013) oder Subjektivität(en) (Link 2012a) implizieren in der Forschungsliteratur theoretische Vorannahmen über den Vorgang der Subjektkonstitution, die nicht geteilt werden müssen, etwa, weil sie nur Subjektformierungen und Subjektivierungsweisen untersuchen (vgl. Bührmann 2012), die Achsen-Analyse der Subjektkonstitution aber außer Acht lassen (vgl. dazu Kap. 3.2 dieser Arbeit).

Anwendung gebracht werden kann, verfestigen. Der Begriff der Genealogie als Antiwissenschaft schließt somit an das theoretische Problem der Möglichkeit von Widerstand gegenüber und in den *epistemen* bzw. Macht-Wissen-Komplexen der Wissenschaften und wissenschaftsnahen Praktiken an: Wenn Foucault die Möglichkeit des Widerstands ausgehend von den realen Kämpfen der spezifizierten Subjekte (erneut werden die Beziehungspaare Psychiatrie – Geisteskranke und Medizin – Kranke bzw. Bevölkerung genannt, vgl. DE4/306, S. 273) ausweist,[14] dann ist die Genealogie als Antiwissenschaft ein geeigneter Ort und eine geeignete Methode, das unmündige Wissen (DE3/193, S. 221) dieser unterworfenen Subjektfiguren zu heben, ihrem Wissen, das sich zunächst nur als Gegenwissen konturieren lässt, eine Bühne zu geben und die gegenwissenden Subjekte damit zumindest teilweise ent-zuunterwerfen (vgl. ebd.). Diese Ent-Unterwerfung historisch marginalisierten Wissens kann dann wiederum für aktuelle Kämpfe nützlich sein, da sie als Befreiungsstrategie dient (vgl. Bublitz 2001, S. 34). Der methodische Imperativ ist eindeutig: Schreibt man eine Genealogie, hält man sich selbst dazu an, auf die Suche nach möglichen anderen Lesarten der Geschichte zu suchen, die gegenüber dominanten Rahmungen und Deutungsangeboten immer wieder in der Versenkung verschwunden sind. Die positive Bezugnahme auf das unterworfene (oder nur zögerlich befragte) Wissen, welches mit den Deutungsspielräumen spezifischer Subjekte oder anders, den ›Betroffenen‹ eines Wissenssystems, korrespondiert, ist eine Form, Stimmen zu verleihen, um gegenüber den Wissenschaften und Praktiken Raum für dissidente Praktiken und Artikulationen zu schaffen. Nicht die großen Interventionen gegen Machtwirkungen und Wissenshierarchien (etwa Paradigmenwechsel oder wissenschaftliche Durchbrüche) bewirken Transformationen von Wissenschaften, Institutionen und den mit ihnen verwobenen Verhältnissen, sondern es sind die schüchternen, lokalen, häufig subjektiv formulierten Deutungen und ausgebildeten Haltungen (vgl. Hauskeller 2000, S. 255), die Wirkung erzielen – denn dort, wo betroffene Subjekte sprechen können, ist ihnen immer ein Rest an Autonomie zu eigen, die es ermöglicht, Erfahrungen zu artikulieren, die nicht in die gültigen Deutungsschemata der Wissenschaften passen.[15] Dabei ist nicht von vorneherein festzulegen, wo und wie das Wis-

14 »[Diese Kämpfe, HG] leisten Widerstand gegen alle Formen von Macht, die in einem Zusammenhang mit Wissen, Kompetenz und Qualifikation stehen. Sie kämpfen gegen die Privilegien des Wissens.« (DE4/306, S. 274)

15 Es lassen sich mit der Genealogie als Antiwissenschaft Parallelen ziehen zu den Diskussionen über konstruktivistisch-feministische Epistemologien. Der zutiefst politische Charakter der Behauptung wissenschaftlicher Objektivität durch die Herrschaftswissenschaften (*successor sciences*) bei Sandra Harding (1986) sowie Donna Haraways Ruf nach situiertem, partikularem, positionalisiertem Wissen, um dem *god trick* der positivistischen Wissenschaften zu entgehen (Haraway 1988), sind eminente Beispiele, wie versucht wurde, dem ›Wissen der Frauen‹ gegenüber dem Deutungsanspruch maskulinär inskribierter ›Normalwissenschaften‹ Geltung zu verschaffen. Dass die Betonung der Partikularität des Wissens nicht nur immer der selbstkritischen Prüfung drohender Essenzialisierungen eines weiblichen ›Standpunkts‹ standhalten muss (vgl. Narayan 2004), sondern auch erhebliche Schwierigkeiten für die wissenschaftliche Anschlusskommunikation bedeuten kann, die für die emanzipierende Thematisierung möglicher Transformationswege prekärer Realitäten benötigt werden könnte (vgl. die Warnungen bei Fox Keller 2001, S. 240), ist und bleibt eine erkenntniswissenschaftliche und wissenspolitische Herausforderung für feministischen Kritiken an den ›Herrschafts-‹ oder ›Normalwissenschaften‹.

sen der Leute artikuliert und das Reden der Leute stattfinden muss, um als Gegner der dominanten Deutungsmuster aufzutreten – genau diese Identifikation der Räume und spezifischen ›Kampfmittel‹, in denen und mit denen Gegenreden stattfinden, ist die Aufgabe der Genealogie als Antiwissenschaft. Das Wissen der Leute, das Reden der Leute, das »Plebejische« (DE3/218, S. 542; vgl. auch Lorey 2008) an den spezifizierten Subjekten ist ein Marker, Geschichte zu verstehen und mögliche Transformationen nachzuzeichnen, was nicht bedeutet, Gegenrede und Gegenwissen von ihrem Erfolg, ihrer Wirksamkeit, ihrer logischen Stringenz oder konsequenten Dissidenz her denken zu müssen. Es ist gar gefährlich, diesen Interventionspunkten, die in Geschichte und Gegenwart gehoben werden sollen, zu große ›epistemologische Verantwortung‹ für Transformation aufzubürden: Das Gegen-Wissen, das Reden der Leute, hat sich häufig als mühelos integrierbar für die Macht-Wissen-Komplexe der Wissenschaften erwiesen oder sich letzteren aus strategischen Gründen gar angeboten:

> »Und laufen sie [diese aus dem Sand gegrabenen Wissensarten, HG] schließlich nicht Gefahr, von dem Moment an, da man Bruchstücke einer Genealogie freilegt, von dem Moment an, da man diese Arten von Elementen eines Wissens geltend macht und in Umlauf bringt, das man versucht hat, vom Sand zu befreien, durch jene einheitlichen Diskurse rekodiert und rekolonialisiert zu werden, die, nachdem sie sie zunächst disqualifiziert und dann, als sie wiederauftauchten, ignoriert hatten, jetzt vielleicht voll und ganz bereit sind, sie zu annektieren und in ihren eigenen Diskurs und in ihre eigenen Wissens- und Machtwirkungen einzubeziehen? Und wenn wir die so freigelegten Bruchstücke schützen wollen, laufen wir nicht Gefahr, dass wir selbst mit unseren eigenen Händen diesen einheitlichen Diskurs aufbauen, wozu noch diejenigen Kritiker passen, die uns, vielleicht um uns eine Falle zu stellen, sagen: Das alles ist ja schön und gut, doch wohin führt das? In welche Richtung? Zu welcher Einheit? Man ist bis zu einem bestimmten Maße versucht zu sagen: Nun gut, machen wir weiter, sammeln wir weiter an; schließlich ist der Moment noch nicht gekommen, dass wir Gefahr laufen, kolonisiert zu werden. Weil ich Ihnen gerade sagte, dass diese genealogischen Bruchstücke vielleicht Gefahr laufen, rekodiert zu werden, aber man könnte schließlich sogar herausfordernd sagen: Versucht es doch!« (DE3/218, S. 222f.)

Foucault berührt hier einen neuralgischen Punkt, der für das Schreiben einer Genealogie von immenser Wichtigkeit ist: Wenn die Genealogie als Antiwissenschaft die Strategie verfolgt, alternative Wissensarten und Gegenwissen wahrnehmbar zu machen und zu mobilisieren, Subjekte ›sprechen lässt‹ und somit der Infragestellung und Entselbstverständlichung der Historie dient, so muss sich die Genealogie aber auch davon abgrenzen, jenen Wissensarten pure Authentizität, die unbestechlich und nicht zu vereinnahmen wäre, zuzuschreiben. Vielmehr ginge es in der Genealogie auch darum, analytisch die Fälle und Geschichten aufzuarbeiten, in denen die Wissensarten und ihre Aussagen von Macht-Wissen-Komplexen, etwa durch Kooperationsangebote, absorbiert worden sind, weil sie den Teilungen, Konstituierungen oder Weiterentwicklungen ihres Herrschaftsanspruches dienlich waren oder weil die ›Leute‹ – die sprechenden spezifizierten Subjekte – doch abhängig von den Angeboten und Leistungen der Wissenssysteme sind. Wenn die Genealogie für genau jene Kippbewegungen sensibel ist und die Leserin sensibilisieren kann für das Risiko der Kolonialisierung, dem Subjek-

te ausgesetzt sind, geht sie überdies über normativ operierende Theorieinterventionen hinaus, die versuchen, dem unterworfenen Wissen gegenüber den ›normalisierten‹, positivistischen Wissenschaften ›ihrer Fesseln zu entledigen‹.[16]

3.1.6 Methodologische Leitlinien der genealogischen Untersuchung und Vorüberlegungen zur Analyse der Subjektkonstitution

Wie zuvor angemerkt, stellt nicht erst der Begriff der Antiwissenschaft einen Zugang zu der Frage nach dem Subjekt der und in der Genealogie bereit. Dies ist nicht selbsterklärend, denn Foucault sieht die Genealogie zunächst als Aufgabe, das Auftreten von Singularitäten aus der Geschichte herauszupräparieren, um zu erklären, wie es zu ihrer Entstehung, ihrer Konstitution und ihrer möglichen Veränderung kam. Eine Frage schließt sich an diesen ›Auftrag‹ an: Was soll oder kann eine ›Singularität‹ eigentlich sein? Der Terminus ›Singularität‹ dient Foucault zunächst als Platzhalter für alle möglichen Untersuchungsobjekte oder Phänomene, die Gegenstand einer Genealogie werden können. Die Singularitäten, die von Foucault selbst genealogisch bearbeitet wurden, wurden zuvor benannt: die Psychiatrie, das Krankenhaus, der Sex. Doch bei diesen Gegenständen bleibt es nicht: Foucault legt bekanntermaßen seit Anfang der 1980er Jahre eine neue Folie auf seine älteren Schriften und konstatiert, letztendlich seien alle seine Arbeiten dem Subjekt gewidmet gewesen (vgl. Saar 2003, S. 164). So leuchtet er seine früheren Bücher als unterschiedlich pointierte Annäherungsstrategien an das fundamentale Problem, das ihn schon immer beschäftigt habe, aus:

> »Ich habe versucht, die Philosophie des Subjekts zu verlassen, indem ich die *Genealogie des modernen Subjekts* untersucht habe, das ich als eine historische und kulturelle Wirklichkeit ansehe; d.h. als etwas Wandelbares, was natürlich vom politischen Standpunkt aus wichtig ist. Im Ausgang von diesem allgemeinen Projekt sind zwei Zugangsweisen möglich. Die eine Weise, sich dem Subjekt im Allgemeinen zu nähern, besteht darin, die modernen *theoretischen Konstruktionen* zu prüfen. Innerhalb dieser Perspektive habe ich versucht, die Theorien des Subjekts als sprechenden, lebenden, arbeitenden Wesens im 17. und 18. Jahrhundert zu untersuchen. Man kann die Frage nach dem Subjekt aber auch praktischer auffassen, und zwar im Ausgang von der Untersuchung von Institutionen, die aus dem Subjekt Objekte der Erkenntnis und der Beherrschung gemacht haben: die Anstalten, die Gefängnisse…« (DE4/295, S. 209f., Herv. HG)

Eine Genealogie hat für Foucault so besehen immer etwas mit der Konstitution des Subjekts zu tun – die Singularität, die eine Genealogie auszuarbeiten hat, ist demzufolge kein beliebiges Objekt,[17] sondern ist vor allem dann interessant, wenn es um die

---

16 Vgl. die in jüngerer Zeit prominenter gewordenen, stark normativen Konzepte der *epistemic injustice* bei Fricker (2007; vgl. auch Abschn. 2.2) oder Ansätze der partizipativen Forschung, die die Einbeziehung ›Betroffener‹ oft automatisch als dekolonialisierendes ›Heilmittel‹ gegen den Methoden-Mainstream der Sozialwissenschaften ausgeben (Caspari 2006; Genat 2009).

17 In diesem Sinne ist zum Beispiel auch der etwas kryptische Vortragstitel *Es gibt keine Geschichte des Wahnsinns oder der Sexualität, wie es eine Geschichte des Brotes gibt* (Defert 2003) zu verstehen. Weiterhin zitiert Defert Foucault im selben Vortrag: »Es handelt sich alles in allem darum, sich auf die Suche nach einer anderen kritischen Philosophie zu machen, einer Philosophie, die nicht die Be-

genealogische Nachzeichnung eines Teilbereiches menschlichen Seins geht. Das Subjekt als genealogischen Untersuchungsgegenstand zu bezeichnen darf wiederum nicht dazu führen, Subjektivität und das Subjekt als ein verallgemeinertes, holistisches, ahistorisches Konzept wieder ›durch die Hintertür‹ einzuführen: Das Subjekt und Subjektivität werden auch in den späten Arbeiten Foucaults als Frage nach der Konstruktion und Produktion des Subjekts verhandelt – nach wie vor hält er seinen Bruch mit der herkömmlichen Subjektivitätsphilosophie[18] aufrecht und macht deutlich, dass ›Subjektsein‹ keine universelle Erfahrung und universale Kategorie ist, sondern dass es viele Weisen gibt, sich als Subjekt zu erfahren und zum Subjekt gemacht zu werden. Dies zieht die Konsequenz nach sich, dass es viele entsprechende Subjektformen mit unterschiedlichen historischen und kulturellen Realitäten, eben spezifizierte Subjekte in ihrem historischen Auftreten gibt, deren Wandel zu untersuchen ist (vgl. Visker 1991, S. 105). Und tatsächlich ist die Idee, die Genealogie spezifizierter Subjekte zu unternehmen, keine ganz neue: Insbesondere feministische Theoriebildungen konstruktivistischer Provenienz haben immer wieder Arbeiten zur Herstellung des Subjekts ›Frau‹ und der Geschlechterdifferenz vorgelegt, in denen sie nicht nur die vermeintliche physische, psychische und soziale Realität des Frauseins dechiffrieren,[19] sondern auch darstellen, wie die Ontologie der Frau geschichtlich inmitten gesellschaftlicher Trends, Debatten und politischer Kämpfe definiert und redefiniert wurde.[20] Wenn es also schon (allerdings wenige) Vorbilder[21] gibt, die mithilfe einer genealogischen Perspektive Subjekt-

dingungen und Grenzen des Wissens um ein Objekt bestimmt, sondern die Bedingungen und die zahllosen Transformationen des Subjekts.« (Defert 2003, S. 362) Diese Formulierung findet sich in dem von Defert erwähnten, später herausgegebenen Vortrag *Sexualität und Einsamkeit* allerdings nicht mehr (vgl. Foucault DE4/295).

18 Die Subjektivitätsphilosophie muss für ihr Identitätsdenken und ihre Substanzialisierungen in diesem Diskurs immer wieder herhalten – ob dies nun für jede an einem holistischen Subjekt orientierte Philosophie zutreffen mag oder nicht, die Formel ist im Grunde sehr einfach: die Antipode des foucaultschen Subjektverständnisses ist der Glaube an ein transzendentales Stiftersubjekt (Kammler 1986, S. 188) und sein Projekt eine anti-subjektphilosophische Revision des Subjektbegriffs (Saar 2013, S. 21).

19 Vgl. z. B. die »politische Genealogie der Geschlechter-Ontologie« bei Judith Butler (1991, S. 60; vgl. auch Stone 2005).

20 Vgl. Fraisses (1990) Genealogie zur unterschwelligen Verhandlung der Ontologie der Frau und Geschlechterdifferenz im psychoanalytischen und philosophischen Diskurs, vgl. Bührmann (1995) zur Sexualitätsdebatte der Neuen Frauenbewegung, Hark (1999) zur Konstitution devianter Subjekte in und durch die Geschichte feministischer Identitätspolitik, Egeland (2011) zur feministischen Genealogie der Frauenfrage in der Frauenforschung, Schmincke (2018) zur Verzahnung individueller und kollektiver Subjektivität bei der Konstitution und Mobilisierung von Frauenbewegungen, vgl. auch den klassischen Sammelband *Feminism & Foucault – Reflections of Resistance* (Diamond/Quinby [Hg.] 1988). Fraisse, Hark, Egeland, Schmincke und vereinzelte Beiträge in Diamond/Quinby beziehen sich explizit auf eine genealogische Methode und Kritik, bei Bührmann kann man den genealogischen Blick implizit ausmachen.

21 Sieht man sich abseits feministischer Genealogien und den bereits erwähnten neueren genealogischen Arbeiten nach derartigen Studien um, so wird man auf einschlägige Schriften von Isin (2002) zur Genealogie des Begriffs *citizenship*, Clifford (2001) zur Identitätsfrage in der politischen Philosophie und dem Konstrukt des atomistischen Individuums und auf Geuss' (2002b) Darlegungen zur Geschichte des Dualismus Öffentlichkeit – Privatheit und den damit verbundenen Subjektvorstellungen stoßen. Diese widmen sich zwar explizit politiktheoretischen Themen, allerdings

konstitutionen untersuchen, sind viele Beiträge zwar lehrreich in Bezug auf ihre Problematisierungen und die Art und Weise, wie die genealogische Haltung deren kritische wissenschaftliche Arbeit informieren; allerdings geben sie kaum dezidiertes Rüstzeug für Feinanalysen an die Hand, welches auf einen anderen Untersuchungsgegenstand, eine andere Subjektfrage ohne Weiteres übertragbar wäre. Dies ist nicht den Genealogien anzulasten, welche doch am Archiv und an den Empirien orientiert sein sollen, um die Geschichten so zu schreiben, dass die Subjektkonstitutionen Kontur erhalten; gleichzeitig aber erfordert dies, einen eigenen Zugang zur genealogischen Analyse von Subjekten zu schaffen, der es einerseits leistet, Ordnungen infrage zu stellen, ohne andererseits selbst unordentlich oder beliebig zu sein.

Eine genealogisch angelegte Analyse einer spezifischen Subjektkonstitution sollte prinzipiell alle Anforderungen berücksichtigen, die von Foucault an die Genealogie gestellt worden sind. Diese Anforderungen wurden bis hierhin rekonstruiert: Genealogien müssen die Herkunft und die Entstehung von Singularitäten nachvollziehbar machen und sie sind historische Machtanalysen, insofern sie die Darstellung von Kämpfen um Deutung und Praxis, die zur Konstitution und Transformation von Singularitäten, also ihren Metamorphosen (vgl. Bohlender 2007) beitragen, anstreben. Genealogien sind, so verstanden, stets an Politik interessiert und Nachzeichnungen von Politik: Sie beschäftigen sich nicht mit der Genese *a priori* identifizierbarer ›politischer Gegenstände‹ – also dem beispielsweise, was sich unter den politikwissenschaftlichen Gesichtspunkten von *polity – policy – politics* problemlos und gemeinhin erfassen ließe – sondern sie machen deutlich, dass die infragestehende Singularität durch eine spezifische Karriere des Kämpfens, Gestaltens, des Taktierens, Deutens und Verhandelns auf unterschiedlichen sozialen Terrains hindurchgegangen ist und sie dadurch eine politische Form, einen politisierten Charakter erhalten hat. Die vermeintlich ›unpolitischen‹ Singularitäten sind also auch Elemente einer politisierten und politisierenden Gesellschaft, in der ein *status quo* immer nur als vorläufig, situativ repräsentierend und wieder herausforderbar sowie als offen in die Zukunft gerichtet verstanden werden kann. Dies macht eine Genealogie für die ›politische Struktur‹ – die grundsätzlich umkämpfte Struktur – ihrer Gegenstände sensibel; ganz gleich, ob jene empirisch auf der Ebene der menschlichen Interaktion, auf der Mesoebene oder auf größeren gesellschaftlichen Strukturen zu verorten sind. Das Umkämpftsein oder die Aushandlung von Deutung und Praxis ist somit dasjenige Geschehen, das die Genealogie freilegen und in seiner brüchigen Entwicklung zeigen muss. Systematisch und zugleich in gewisser Weise regierungs- oder politikwissenschaftlich agiert die Genealogie dann, wenn sie dabei das Ensemble von Politik, wie sie sich in der Vergangenheit und Gegenwart formiert hat, aufs Korn nimmt: Also nach dem infragestehenden politischen und politisch werdenden

---

ist bei ihnen der Vorbildcharakter allein deswegen schon eher gering, da sich diese nun wieder vor allem mit der Entwicklung von Ideen bzw. Konzepten beschäftigen und erst nachrangig die Konsequenzen für die Konstitution spezifizierter Subjekte aufzeigen – sie gehen nicht vorrangig auf das Wechselspiel zwischen der Erfindung eines Subjekts und seiner ›somatischen Realität und Praxis‹ auf dem sozialen Parkett ein, sondern beschäftigen sich erneut mit einem Abstraktum, bei dem die Konstitution des Subjekts nachgeordnet ist. Cruikshank (1999) beschreibt die Konstitution des spezifizierten *democratic citizen-subjects*, nimmt allerdings eher eine gouvernementalitätsorientierte denn eine genealogische Untersuchung vor (vgl. auch Martinsen 2004, S. 355, FN 93).

Problem, den Mitteln seiner Bearbeitung, den unterschiedlichen Positionen und Zielen der involvierten ›politischen Akteure‹ fragt – und wie diese zu der Formierung und Umschreibung eines spezifizierten Subjekts beigetragen haben. Ferner ist eine Genealogie das geschichtsförmige Interesse an der eigenen Gegenwart – an unserer Gegenwart als Subjekte – und eröffnet durch Entselbstverständlichung Räume der Kritik. Fast emanzipatorische Qualität gewinnt eine Genealogie dann, wenn sie ohne normativen Anspruch das ›Plebejische‹ gegenüber den machtvollen (wissenschaftlichen) Diskursen hörbar – seien dies Gegenreden, die die Subjekte selber führen oder wissenschaftliche Debattenbeiträge, die ihre Perspektiven ermächtigen sollen – und dadurch Machteffekte, Begrenzungen und Verregelung von subjektkonstitutiven Bedingungen und Diskursen nachvollziehbar macht.

Die genealogische Perspektive ist damit einigermaßen voraussetzungs- und anspruchsvoll, wenn sie eine Untersuchung leiten soll. Ihre Implikationen sollen hier als *äußere Rahmenbedingungen* und *perspektivischen Vorkehrungen* verstanden werden, um eine Geschichte eines spezifizierten Subjekts herausarbeitbar zu machen. Die Subjektuntersuchung selbst – quasi das Herzstück einer genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse – ist damit allerdings noch nicht abgedeckt. Hier bedarf es weiterer Systematisierungsbemühungen, die allerdings das gesamte theoretisch-methodologische Vorgehen nicht noch überfrachten, sondern eher dimensionalisieren sollen. Foucault und an ihn anschließende Forschende haben weitere Möglichkeiten an die Hand gegeben, die Konstitution eines Subjekts zu erfassen. Sie helfen, das Zustandekommen des Subjekts durch die Deutungskämpfe hindurch zu konkretisieren und vor allem seinen Transformationen einer Überprüfung zu unterziehen. Im folgenden Kapitel wird es deshalb um das Konzept der Achsen der Subjektkonstitution und seine Integration in das genealogische Programm gehen. Dazu wird zunächst eine kurze Herkunftsgeschichte dieses analytisch-historischen Zuganges bei Foucault, welches er in einem spezifischen Zusammenhang, nämlich der Genealogie bzw. Hermeneutik des Subjekts entwickelte, vorgenommen, um es sich für den eigenen Untersuchungsgegenstand, nämlich dem (politischen) Patientensubjekt, anzueignen. Ergebnis wird eine ›Rasterungsmöglichkeit‹ der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse sein, welche ihren Gegenstand auf die geschichtlichen Subjekttransformationen hin befragt. Das Analyseraster der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse wird außerdem die Frage nach dem Umgang mit den besonderen Erscheinungsformen von Subjekten zu stellen haben: Wenn aus der Geschichte ersichtlich wird, dass die Historizität eines bestimmten Subjekts immer mehr von seinem Auftreten nicht als einzelnes, individuelles Subjekt, sondern als kollektives Subjekt geprägt sein wird, wie ist dies mit dem Konzept der Subjektivierung nach Foucault vermittelbar? Wie kann die Rasterung der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse diese Transformationen hin zu kollektiven Subjektformen aufnehmen? Zuletzt erfolgt eine Bezugnahme auf die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse als Möglichkeit, eine Geschichte von Politik nachzuzeichnen, die das Auftreten kollektiver Subjekte (mit politischen Anspruchshaltungen) auf einem Feld, was zuvor nicht unbedingt als politisch und politisierbar verstanden worden ist, nachvollziehbar macht – damit greift es die Aspekte der bis hierhin erfolgten Darstellung noch einmal auf und liefert eine Brille, durch die die Geschichte der Patientin als vereinzeltes, medizinisch ›geordnetes‹ Subjekt zu einem organisierten, kollektiven Subjekt entzifferbar wird.

3.2 ›Subjekte analysieren‹

Im vorangegangenen Abschnitt wurden bereits einige Überlegungen zum Zusammenhang von Genealogie und dem Subjekt angestellt: Die Genealogie hat die Aufgabe, bestimmte Singularitäten zu identifizieren, deren geschichtliche und in Kämpfen konstituierten Gewordenheit sie erzählen möchte. Des Weiteren wurde in Bezug auf die Genealogie als Antiwissenschaft argumentiert, dass sie es immer mit spezifischen, also mit geschichtlich, sozial, und politisch situierten Subjekten zu tun hat, deren Praxisperspektiven wiederum für das eigene Subjektverständnis und die eigene Existenzweise einen besonderen genealogischen Wert haben. Eine Genealogie, die den Anspruch verfolgt, das Subjekt als allgemeines philosophisches Konzept zu definieren, kann schon deshalb nicht gelingen, da die Genealogie selbst eben keine Theorie (Knauft 2017, S. 12) – jedenfalls nicht im formalen Sinne – ist. Sie ist nicht dafür gedacht, abstrakte Modelle für die Erfassung der Wirklichkeit zu präsentieren oder gar Gedankengebäude auf ihre empirische Anwendbarkeit zu überprüfen, es kommt ihr nicht auf die Generalisierung von Ideen oder auf die Fertigung universaler Kategorien an.[22] Dies bedeutet deswegen nicht, dass es keine Genealogien von Subjekten – ›Subjekt‹ ist eine hoch voraussetzungsvolle theoretische Kategorie – geben könnte: Foucault selbst hat in seiner letzten Schaffensphase ein umfängliches historisches Projekt vorgelegt, das sich mit der Genealogie des *modernen Subjekts* (vgl. Lemke 1997, S. 270) befasst. Auch er beschäftigt sich nicht mit dem Subjekt an sich, sondern nimmt eine bestimmte Form des Subjekts in den Blick, die das Subjektsein in der Moderne bestimmt. Diese Form oder ›Wahrheit des Subjekts‹ wird bis zurück auf ihre antiken Herkünfte und Entstehungen befragt. Das genealogische Projekt, dieses spezifisch moderne Subjekt von seiner historischen Geburt her zu rekonstruieren, ist deshalb so beachtenswert, da es eine konsequente Fortführung dessen ist, womit Foucault sich seiner eigenen Aussage nach schon sein ganzes intellektuelles Leben lang beschäftigt hatte: Aufzuklären, welche Formen von Subjektivierungen *und* Objektivierungen den Menschen in der modernen Kultur zu der heutigen Form des Subjektseins bestimmt haben (DE4/306, S. 269) – also welche Subjektkonstitutionen es durchlaufen hat. Auch, wenn er dieses Projekt selbst als Genealogie und damit an den Gegenständen interessiert und orientiert anlegt, sind seinen Studien gewisse Elemente einer Subjektkonzeption immanent, die für eine genealogische Subjektkonstitutionsanalyse instruierend sind. Im Folgenden werden zunächst einige Elemente der Subjektkonzeption bei Foucault ausgeleuchtet, gegeneinander gewichtet und schließlich zu Überlegungen über die Analysemöglichkeiten kollektiver Subjekte ausgeweitet. Die erkundeten Subjektkonzeptionselemente überführen schließlich in die ›Feingranulatur‹ der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse, nämlich zu den

---

22 Für Zapf (2013, S. 21) allerdings hat ein Set von Aussagen dann einen theoretischen Charakter, wenn sie folgende Qualitäten aufweisen: Abstraktheit, Komplexität, Elaboriertheit und konsistente Aufeinanderbezogenheit der einzelnen Aussagen oder Begriffe. Diese Qualitäten sind so allgemein und betreffen eben nicht das Verhältnis von theoretischer Generalisierung und faktischer Praxis oder den Stellenwert des Normativen, sodass sie (fast alle) auch auf die Genealogie zutreffen. So gesehen ist die Genealogie doch ein theoretischer – eben ein theoretisch-methodologischer, historisch-analytischer – Zugang zur Welt.

Vorkehrungen der Macht-, Wissens- und Selbstverhältnissystematisierung der (kollektiven politischen) Patientensubjekte. Nachdem die Ergebnisse der theoretischen Begehung der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse gesichtet worden sind, schließt sich die Reflexion über den Umgang mit dem (empirischen) Forschungsmaterial an, das in den jeweiligen Analysekapiteln genauer charakterisiert wird.

3.2.1 Grundlagen der Subjektkonzeption Michel Foucaults: Das Subjekt der Eigenschaften und die Regierung individueller und kollektiver Subjekte

Eine der für die poststrukturalistische Theoriedebatte[23] und konstruktivistischen Sozialwissenschaften wirkmächtigsten Auseinandersetzungen mit dem ›Problem des Subjekts‹ hat, wie bereits mehrfach angedeutet, Michel Foucault vorgelegt. Nicht nur finden sich bei ihm wesentliche theoretische Voraussetzungen für den Umgang mit dem ›Subjekt‹ als wissenschaftliches Erkenntnisobjekt, auch liefern seine Schriften stärker empirisch arbeitenden sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekten analytische Eckpunkte, die zu Forschungsprogrammen ausgearbeitet worden sind und noch weiterentwickelt werden können.[24] Im Folgenden sollen wesentliche Aspekte der Subjektkonzeption, die Foucault seinen Arbeiten zuweist, angeführt werden, die gewissermaßen die epistemologische Grundlage dafür leisten, die Subjektfigur der politischen Patientin mithilfe der noch auszuarbeitenden Achsenheuristik analysieren zu können. Danach

23 Eine fast uferlose akademische Auseinandersetzung hat sich um den Status des Subjekts bei Foucault entsponnen. Es sei an dieser Stelle auf einige Quellen verwiesen, die für die wichtigen Richtungen der theoretischen Rekonstruktion und kritischen Befragung der Subjektkonzeption bei Foucault stehen: Dahlmanns (2008) arbeitet die Geschichte des Subjekts bei Foucault entlang vierer werkhistorischer Phasen auf. Einen guten lexikalischen Überblick zum Verhältnis zwischen dem Subjekt und den Komplexen Wissen, Macht und Ethik des Selbst geben Ruoff (2009, S. 196ff.) und Bublitz (2014). Für politiktheoretische Fragestellungen sind Meißner (2010) und Flügel-Martinsen (2013) interessant: Sie nehmen sich der Frage nach der (politischen) Handlungsfähigkeit des foucaultschen Subjekts an, vgl. auch Heller (1996); Pickett (1996), Hauskeller (2000) mit einer Konzentration auf die theoretische Möglichkeit des widerständigen Subjekts. Das Verhältnis von Subjekt, Subjektivierung und Autonomie wird in dem Sammelband von Cremonesi et al. (2016) beeindruckend tiefgehend ausgelotet. Beschreibungen des foucaultschen (Spät-)Werks als Historisierung von Subjektivierungsprozessen findet man klassisch bei Lemke (1997, S. 262ff.), der Begriff der Subjektivation in Anschluss an Foucault wird von Butler (2013) ausführlich ausgearbeitet. Insbesondere die feministische Auseinandersetzung hat den (politik-)theoretischen Diskurs um das Subjektkonzept bei Foucault stark vorangebracht, vgl. z. B. Fraser (1994); McNay (1992); Hark (1999); Bührmann (1995). Eine klassische (subjekt-)philosophische bzw. sozialtheoretische Kritik an Foucaults Subjektdenken legt Habermas (1985) vor, vgl. dazu auch Allen (2000). Mehr philosophisch-metapherologische Interpretationen des Subjektbegriffs bei Foucault lassen sich bei Deleuze (1987) und Gehring (1994) finden.

24 Nähme man Foucaults Kritik der Humanwissenschaften ernst, wäre sozialwissenschaftliche Forschung im Zeichen der foucaultschen Analyse vor eine Aporie gestellt, da die Produktion immer detaillierterer empirischer Wissensbestände über Subjekte nicht gerade zum Unternehmen der Ent-Subjektivierung (vgl. DE4/281; vgl. auch Gehring 2012) beiträgt. Diesem Widerspruch ist nur mit dem zuvor beschriebenen Ethos der Kritik und vor allem der selbstreflexiven Kritik der eigenen Aussagegültigkeiten zu begegnen.

wird sich darauf konzentriert, die Erkenntnisse über die Subjektkonzeption bei Foucault mit der Ausarbeitung des Achsenkonzepts der Subjektkonstitution zu verknüpfen und damit ein Untersuchungsinstrumentarium anzulegen, das geeignet ist, empirisches historisches und sozialwissenschaftliches Forschungsmaterial zu identifizieren, zu bearbeiten und dadurch die Geschichte des politischen Patientensubjekts zu genealogisieren.

Um den Ansätzen der Subjektkonzeption nach Foucault auf die Spur zu kommen, muss nochmals auf die bereits im Genealogie-Abschnitt verwiesenen Produktionsweisen von *epistemen* und Subjekten zurückgegriffen werden: In *Die Ordnung der Dinge* (OD) beschäftigt sich Foucault mit unterschiedlichen, historisch bestimmbaren Ordnungssystemen der Wissenschaften. Explizit geht es dabei nicht darum, die Geschichte der Wissenschaften von der Renaissance über die Klassik bis hin zur Moderne als Unterfangen herausragender Wissenschaftspersönlichkeiten zu beschreiben, also Wissenschaftler als aktive Stiftersubjekte der voranzutreibenden Wissensgebiete darzustellen, sondern zu beleuchten, wie sich das empirische Wissen über das Lebende, die Ökonomie und die Sprache in den jeweiligen Epochen organisiert hat. Im 16. Jahrhundert standen die Ähnlichkeiten der Dinge, die sich über die jeweiligen Orte der Nachbarschaft durch ihre auferlegten Signaturen offenbarten, im Vordergrund der Wissensproduktion. Sprache und Welt sind im Zeitalter der Ähnlichkeiten auf geheimnisvolle, quasinatürliche Weise miteinander verzahnt (OD, S. 46ff.). Im 17. und 18. Jahrhundert löst sich das System der Ähnlichkeiten der Dinge zueinander und der Ähnlichkeit der Sprache zu den Dingen auf. Nun erklärt sich die Ordnung der Dinge nicht mehr über ihre gegenseitige raumartige Nähe, sondern über die Form der Repräsentation (OD, S. 78ff.): Hier trennen sich sprachliches Zeichen und Ding wieder voneinander, denn Wissenschaft funktioniert nun, indem sprachliche Zeichen für die Abbildung der Dinge in einem System zuständig sind: »Das Tableau der Zeichen wird das Bild der Dinge sein« (OD, S. 101). Das Prinzip des Repräsentierens eröffnet den Blick auf die Unterschiedlichkeiten und lässt die Dinge klassifizieren, anstatt die stummen Signaturen des Identischen zu entschlüsseln. Im Zeitalter der Klassik wird die Verbindung des Zeichnens mit seinem Ding, also die Möglichkeit des Repräsentierens, durch den Akt der Erkenntnis vollzogen (OD, S. 93). Es ist Descartes, den Foucault nicht als philosophisches Genie, sondern als Kritiker der Ähnlichkeiten in Stellung bringt und den Foucault als sehr frühen (im direkten Sinne) ›Repräsentanten‹ des sich erst noch zu entwickelnden klassischen Denkens setzt (vgl. Geisenhanslüke 1997, S. 44). Die Philosophie an der Schwelle zur Klassik bringt dafür das Cogito in Stellung: Die Ordnung der Welt kann nur deshalb gelingen, da das philosophisch gesetzte Cogito als »Akt der reinen und aufmerksamen Intelligenz« (OD, S. 85) das In-Beziehung-Bringen zwischen Dingen und Wörtern, also die Repräsentation bzw. das Repräsentieren, als philosophisch-wissenschaftliche Entschlüsselung ins Werk setzt. Auch, wenn das Zeitalter der Repräsentation das Primat des sprachlichen Zeichens einläutet und jene klassische Grundlage der Bezeichnung der Dinge die Theorie der diskursiven Praxis (OD, S. 15) begründet, die später in ihren Regelhaftigkeiten und ihrer sozialen Materialität zur Methode der Diskursanalyse weiterentwickelt wird, ist es doch wichtig festzuhalten, dass Foucault sich hier auch mit der Stellung des Subjekts gegenüber den Wissenschaften auseinandersetzt: Das Subjekt fundiert die Wissenschaften nicht, wie die Phänomenologen glauben, aber es ist

Teil der Erkenntnispraxis der Wissenschaftsepochen vom Barock bis zur Aufklärung. Das logische, antimystische, zentristische Denken ist gewissermaßen das Mittel der und die äußere Bedingung für die Abkehr von der Interpretation der ähnlichen Wesenhaftigkeiten.

Es sind aber weder Descartes als Person noch das philosophische Cogito, die den typischen Sinn der klassischen Repräsentation verkörpern und die Frage nach dem (wissenschaftlichen) Subjekt in *Die Ordnung der Dinge* (OD) bestimmen. Die Frage nach der Stellung des Subjekts in den Wissenschaften taucht eher am Ende des klassischen Zeitalters auf. Denn hier wird nicht die Frage nach dem unabhängigen Cogito und seiner Rolle für die Ordnung der Dinge und Zeichen reformuliert, sondern das Problem der Möglichkeit der Selbstrepräsentation gestellt.[25] Ausgehend von Kant, dass das erkennende Subjekt mit den philosophischen Fragen danach, was man wissen kann, was man tun soll und was man hoffen darf, beschäftigt ist, macht sich das erkennende Subjekt in der Klassik gleichzeitig zum Objekt von Erkenntnis und Wissenschaft. Diese Selbstbefragung des Subjekts kulminiert schließlich in der vierten kantischen Frage: »Was ist der Mensch?« (vgl. OD, S. 410). Die Anthropologie, die nun ausschließlich mit der vierten Frage befasst ist, überführt dieses größere aufklärerische Problem der Selbstrepräsentation auf der Suche nach Antworten in ein wissenschaftliches Bedürfnis, sich nur noch auf die Frage nach dem Menschen zu konzentrieren.[26]

Foucault kritisiert, dass diese Kategorie, das Konstrukt des Menschen, in den Humanwissenschaften schließlich als Erzeugnis dieser misslichen Weiterentwicklung der Anthropologie Kants (vgl. auch Frietsch 2002) in Erscheinung tritt: Das Konstrukt des Menschen, in welchem Subjekt und Objekt derart ineinander fallen, sodass für die vernünftig-kritischen Fragen nach den Bedingungen für Erkenntnis kein Platz mehr ist, lässt also nun Antworten auf die Frage nach der menschlichen Seinsweise des Menschen einführen. Diese Antworten können vor allem durch die Humanwissenschaften gegeben werden und sind von empirischem Charakter. Effekt davon ist ein Zwang der Selbstdefinierung vermittelt über die Kategorie des Menschen. Plötzlich tauchen Fragen nach den Funktionen, der Norm, den Regeln, den Bedeutungen, den ihn umschließenden Systemen auf (vgl. OD, S. 428). Außerdem habe die verquere Kantexegese der wissenschaftlichen Anthropologie zu verantworten, dass die Humanwissenschaften

25 Vgl. dazu Jürgen Habermas' wohlwollende und klare Paraphrasierung der foucaultschen Darstellung des eminenten Gemäldes von Velasquez, das ebendiese Repräsentationsaufgabe einfängt: »Das vorstellende Subjekt muß sich (in der Klassik, HG) zum Objekt machen, um sich über den problematischen Vorgang der Repräsentation selbst Klarheit zu verschaffen« (Habermas 1985, S. 306).

26 Hier sei noch einmal Habermas zitiert, da er eine sehr klare Darstellung der foucaultschen Beschreibungen zum Problem des sich selbst erkennenden Subjekts in der Klassik vornimmt: »Seit Kant nimmt das Ich gleichzeitig die Stellung eines empirischen Subjekts in der Welt ein, wo es sich als Objekt unter anderen Objekten vorfindet, und die Stellung eines transzendentalen Subjekts gegenüber der Welt im ganzen, die es als die Gesamtheit der Objekte möglicher Erfahrung selber konstituiert. Durch diese Doppelstellung sieht sich das erkennende Subjekt freilich dazu provoziert, dieselben Leistungen, die einmal reflexiv als Leistungen einer transzendentalen Synthesis erfaßt werden, ein andermal empirisch als einen Vorgang unter Naturgesetzen zu analysieren, gleichviel ob nun der Apparat unserer Erkenntnis psychologisch oder kulturanthropologisch, biologisch oder historisch erklärt wird.« (Habermas 1985, S. 308)

den Menschen als empirisch-transzendentale Dublette (OD, S. 384; vgl. auch Dreyfus/Rabinow 1987, S. 58) anbieten, weil man das Subjekt in dieser Zwitterstellung zwischen Erkennendem und Erkannten nicht endgültig auf den Begriff bringen kann. Es wird also mithilfe immer weiterer Definitionen durch Wissenschaft versucht, das Subjekt auf den Menschen zu fixieren, um einen Ausweg aus der paradoxalen, aporetischen Stellung des Subjekts zu finden. Ergebnis dieser aporetischen Situation, so lässt es sich formelartig auf den Punkt bringen, ist ein Kollaps von Subjekt der Erkenntnis und Objekt des Erkennens in ein (menschliches) Subjekt mit Eigenschaften: Genau diese Transformationsbewegung zeichnet die moderne *episteme* aus. Diese Subjektkonzeption vom Subjekt mit Eigenschaften, die Foucault in *Die Ordnung der Dinge* (OD) vermittelt über das Konstrukt des Menschen als modern herausarbeitet, ist damit für sich genommen eine Leerstelle: Das Subjekt, das bei Kant noch einen Doppelcharakter hat (das Subjekt auf Erden und das Subjekt der Transzendenz, das in der anthropologischen Frage aus der Gleichung sukzessive weggestrichen wird), ist in der modernen *episteme* wie ein Gefäß, das mit Wissen über Philologie, Ökonomie und Biologie und anderen Wissenschaften vom Menschen gefüllt werden muss.[27] Das Problem, auf das Foucault in seinem Text aufmerksam macht, ist also dies: Das Subjekt in seiner wissenschaftlichen Abfassung des Menschen kann in der Moderne nicht mehr ohne die es definierenden Wissenschaften gedacht werden und das Subjekt ist entsprechend dasjenige, das im verobjektivierenden, »anthropologische[n] Schlaf« (OD, S. 410) fortwährend traumwandlerisch nach seiner eigenen humanwissenschaftlichen Bestimmung sucht. Foucault hat diese Beobachtung, die eine fundamentale Dimension der Subjektkonzeption bei ihm ausmacht, in *Die Ordnung der Dinge* (OD) dezidiert als Kritik der modernen Subjektkonzeption positioniert. Diese Beschreibung und Kritik des anthropologischen ›Menschensubjekts‹ der Moderne kann aufgegriffen werden (und natürlich damit Gefahr laufen, den gleichen ›Fehler‹ wie die Wissenschaften vom Menschen zu machen): Wenn das Subjekt sich selbst, wenn man sich selbst mithilfe der Humanwissenschaften auf die Definition des Menschen bringt, wie werden analog dazu andere menschliche Seinsformen (beispielsweise die der Patientin) denkbar und praktisch gemacht? Welche Eigenschaften, welche Wissensbestände werden dem Subjekt in einem bestimmten Kontext angeheftet, sodass ihm eine bestimmte (wissenschaftliche) Wahrheit bescheinigt werden kann? Auf welche Art und Weise trägt das Subjekt in der Aktivität der ›Selbstbestimmung‹ zu seiner eigenen Verobjektivierung bei? Kurzum: Welches spezifische, welches Eigenschaftssubjekt wird wie auf welche Weise (wissenschaftlich) hergestellt? Die Genealogie ist in der Lage, produktiv mit dieser Subjektkonzeption des *Subjekts mit Eigenschaften*, einem Subjekt

27 In einer späteren, subjektanalytisch orientierten Revision von *Die Ordnung der Dinge* (OD) heißt es dann auch: »Vielmehr habe ich mich um eine Geschichte der verschiedenen Formen der Subjektivierung des Menschen in unserer Kultur bemüht. Und zu diesem Zweck habe ich Objektivierungsformen untersucht, die den Menschen zum Subjekt machen. Da sind zunächst die verschiedenen Forschungsweisen, die den Anspruch auf Wissenschaftlichkeit erheben. Ich denke zum Beispiel an die Objektivierung des *sprechenden Subjekts* in der Grammatik, der Philologie und der Sprachwissenschaft. Oder auch an die Objektivierung *des produzierenden, arbeitenden Subjekts* in den Wirtschaftswissenschaften. Ein drittes Beispiel wäre die Objektivierung der *bloßen Tatsache des Lebens* in Naturgeschichte oder Biologie.« (DE4/306, S. 269f., Herv. HG)

aus sozialwissenschaftlichen bzw. humanwissenschaftlichen Teileinsichten (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987, S. 214) umzugehen, indem es jenes in seiner Geschichtsförmigkeit auf den Prüfstand stellt. Die Frage nach dem historischen Apriori (OD, S. 204) bestimmter Subjektformen ist dann Ausweg aus dem Bedürfnis, das infragestehende Subjekt definitorisch festlegen zu müssen, sondern vielmehr die sozialen, kulturellen, wissensbasierten und geschichtlichen Bedingungen seines Entstehens zu rekonstruieren. Von der Rekonstruktion von Akzeptabilitätsbedingungen für die Formierung von Subjekten mit Eigenschaften kann schließlich auch entunterwerfende, auflösende, eben kritische Wirkung ausgehen. Mit dieser Wirkung steht eine solche Rekonstruktion in der aufklärerischen Tradition Kants, der noch vor der anthropologischen Frage die Frage nach dem Apriori der Erkenntnis stellte (WK, S. 15, 25ff.).

Damit ist bereits auf die zweite Dimension der Subjektkonzeption nach Foucault verwiesen. Die Frage nach dem Subjekt ist im foucaultschen Sinne nicht nur die Frage nach seiner historischen und bereichsspezifischen Kontingenz, also nach den dem Subjekt zugeschriebenen kulturellen, sozialen, politischen, wissensbasierten usw. Eigenschaften, sondern auch nach dem Subjekt im Spannungsfeld zwischen seiner Hervorbringung und Handlungsfähigkeit. Denn so, wie das Subjekt bei Foucault nicht als (transzendentales) Subjekt der Erkenntnis und als Stiftersubjekt (vgl. dazu auch noch einmal AW, S. 23) epistemologisch vorausgesetzt werden darf, setzt Foucault das Subjekt auch nicht als sozial vorgängig und als empirisch-materiellen Ausgangspunkt eines freien, ungebundenen Willens mit der Kompetenz zu absolut freien Handlungen. In dieser Hinsicht kommt die foucaultsche Subjektkonzeption nicht ohne eine Vorstellung des Subjekts im Rahmen seines Produktionsprozesses, in dem es konstituiert und bestimmt ist, aus. Eng mit dieser Dimension der Subjektkonzeption verbunden ist das Problem der Macht, weswegen es hier nur kurz thematisiert und weiter unten stärker ausgeführt werden soll. Oliver Flügel-Martinsen (2013; 2014; 2017; Flügel-Martinsen/Martinsen 2014) hat in Auseinandersetzung mit dem zentralen und programmatischen Text *Subjekt und Macht* (DE4/306) wertvolle Anknüpfungspunkte geliefert: Subjektkonstitution finde im Laufe zweier ineinandergreifender, kaum zu trennender Vorgänge statt, die von Foucault mit den Begriffen *assujetissement* (auf Deutsch zumeist einfach mit ›Unterwerfung‹ übersetzt) und *subjectivation* (›Subjektivierung‹) umschrieben werden. In beiden französischen Begriffen ist *sujet* noch sichtbar, wodurch deutlich wird, dass nicht ein vorgegebenes Subjekt einfach unterworfen würde oder zum Autoren aller Handlungen stilisiert wird, sondern dass durch *assujetissement* und *subjectivation* Subjekte entstehen. Das Subjekt ist also unter allen Umständen analytisch als etwas Produziertes, Hervorgebrachtes, als Beeinflusstes und Beeinflussendes zu verstehen, es wird *konstituiert*, nicht nur unterworfen oder subjektiviert. In der Analyse kann dann folglich mit dem eher neutralen Begriff ›Konstitution‹ genauer bestimmt werden, innerhalb *welcher Prozesse* und zu welchen Anteilen das spezifische Subjekt durch Unterwerfung, Anpassung oder ›positiver‹ Subjektproduktion zu seiner Form gerinnt. Die Tatsache, dass einem spezifischen Subjekt Eigenschaften zugeschrieben werden, dass gar neue Formen menschlicher Subjekte entstehen, ist somit nicht nur die grundsätzliche Folge der Situierung innerhalb der modernen *episteme*, sondern auch Ergebnis des konkreten Produktions- und Unterwerfungsprozesses, in dem sich Macht und Wissen miteinander verzahnen (Rouse 2005, S. 100; Kap. 3.1.5).

Die These von der Produktion des Subjekts durch Prozesse der Unterwerfung und Autorisierung provoziert schließlich die Frage nach der Handlungsfähigkeit – wie kann ein Subjekt, das vor allem als Subjekt zugeschriebener Eigenschaften auftritt, welche es in bestimmten diskursiv-praktischen und machtvollen Unterwerfungs- und Produktionsprozessen erhalten hat, als Quelle von Entscheidung, Handlung und Gestaltung der sozialen Welt verstanden werden? Kurz: Wie verträgt sich die Idee der Handlungsfähigkeit mit der These von der produktiven Unterwerfung des Subjekts? Diese Denkherausforderung ist Gegenstand einer breit geführten Debatte geworden, die sich an Foucaults diversen Thesen dazu abgearbeitet hat. Es müssen ein paar wichtige Aspekte dazu zusammentragen werden, die im Hinblick auf die noch vorzustellenden Achsen der Subjektkonstitutionsanalyse ausgelotet werden: Mark Bevir (1999) weist darauf hin, in der Beschäftigung mit dem foucaultschen Subjekt nicht Quellen seiner Autonomie, sondern Ausgangspunkte von Agentivität (*agency*) zu suchen. Agentivität beschreibt mithin nicht nur intentionale Handlungen, sondern stellt zunächst die Frage nach den Möglichkeitsbedingungen für Handlungen in den Vordergrund. Amy Allen (2002) führt Agentivität, also die Bedingungen für Handlungsfähigkeit, auf einen Rest an Subjektivität im Denken Foucaults zurück. Sie konstatiert, das Individuum bzw. das Subjekt sei, wie weiter oben auch in Anschluss an Flügel-Martinsen argumentiert wurde, Effekt von Macht und Unterwerfung. Da Macht jedoch keine rein oppressive Funktion habe, sondern sich über Netze in der Gesellschaft erstrecke, könne das Subjekt Anteile von Macht für sich nutzen. Begründet sieht sie diese These in der Doppelbödigkeit des Begriffes *subject* – Subjekt sei das unter die komplexen, sich verschiebenden Machtbeziehungen Unterworfene und Individuen »at the same time are enabled to take up the position of *a subject* in and through those relations.« (Allen 2002, S. 135, Herv. i. O.) Aus dieser Möglichkeit des ›sich in die subjektive Position setzen Könnens‹ sei es konzeptuell angelegt, bei Foucault ein bedingt handlungsfähiges Subjekt vorzufinden, nämlich ein historisch spezifisches Subjekt unserer abendländischen Kultur, das sogar der Deliberation fähig sei (ebd.). Allerdings bleibt sie Antworten schuldig, *wie* Subjekte die Möglichkeitsbedingungen der Machtbeziehungen für sich nutzen können, sodass sich aus ihnen Handlungspotenziale speisen. Hannah Meißner (2010) trägt in ihrer Studie zur Handlungsfähigkeit jenseits von Autonomie eine ganze Reihe an Erkenntnissen darüber zusammen, wie das Denken über Handlungsfähigkeit bei Foucault angeordnet ist und sich über den Werkzeitraum fortentwickelt. Sie hält fest, dass in Foucaults Werken keine Theorie *des* Subjekts und *seiner* Handlungsfähigkeit zu identifizieren ist (vgl. auch Reckwitz 2008, S. 10), sondern dass Möglichkeitsräume für Handeln, Gestalten oder Sprechen-Können immer nur im Rahmen kontextsensibler, historischer (eben genealogischer) Analyse zu entdecken sind (Meißner 2010, S. 125).[28] Meißner argumentiert, dass die Subjektkonzeption bei Foucault wesentlich darauf basiere, dass das Subjekt nicht nur im Prozess seiner Unterwerfung produziert werde, sondern sich darauffolgend und immer wieder *verhalten* müsse (ebd.). Ein in seiner Unterwerfung konstituiertes Subjekt sollte konsequenterweise nicht als auf die Welt geworfenes Ding, als

28 Um Foucaults sehr eindeutige Worte noch einmal anzuführen: »Und gerade die historische Konstitution dieser unterschiedlichen Formen des Subjekts und ihre Beziehung zu den Spielen der Wahrheit ist es, die mich interessiert.« (DE4/356, S. 888)

etwas fertig Gemachtes oder durch einen einzigen großen Vorgang Geweckftes verstanden werden (Saar 2013a, S. 22), sondern muss mit dem sozialen Stoff, das es vorfindet, ›arbeiten‹. Meißner macht, Interpretationen Christoph Menkes aufgreifend, weiterhin darauf aufmerksam, dass sich das Subjekt einerseits gegenüber der sozialen Welt verhalten muss und den Umgang mit der Außenwelt als eine Art der Einübung der Fähigkeiten und Fertigkeiten erlernt und reproduziert. Aus dieser Einübung, Reproduktion und partiellen Umarbeitung des sozialen Stoffes, in dem sich das Subjekt situiert sieht, ergäben sich andererseits Quellen von Handlungsmöglichkeiten, die im Rahmen historisch-epistemischer Umgrenztheiten wiederum produktiv genutzt werden könnten. Neben der Konfrontation und Verarbeitung der Welt sei in einem jeden Subjekt auch der Prozess des Sichverhaltens zu sich selbst und seiner eigenen Existenz eingelagert (vgl. auch Fink-Eitel 1989, S. 111). Foucault stellt in seinen Bänden zur Geschichte der Sexualität (SW1; SW2) dar, dass in der Auseinandersetzung mit sich selbst und der Ausarbeitung seiner selbst Räume der schöpferischen Kreativität lägen, die das Subjekt nicht erneut unter den Zwang der Unterwerfung durch Identität, durch Wissen, Macht und Normierung stellten, sondern Selbstentwürfe ermöglichten, die ein anderes Lebens denkbar machen. Diese kreative Suche nach neuen Subjektivitätsformen sei indes nur möglich, so Martin Saar, als dass die foucaultsche Subjektkonzeption von Anfang an eine gewisse Offenheit, die auch nicht durch die Allgegenwärtigkeit von Macht kompromittiert werden könne, aufzeige. Ebenso wie Meißner weist er zur Frage des Verhältnisses von Unterwerfung/Produktion und Handlungsfähigkeit des Subjekts folgendes Zitat Foucaults als zentral aus: »Macht kann nur über ›freie Subjekte‹ ausgeübt werden, insofern sie ›frei‹ sind« (DE4/306, S. 287; Saar 2013b, S. 336). Saar konstatiert: »Es sind diese systematischen Zwischenräume und potenziellen Gegenläufigkeiten in jedem Machtverhältnis, die andere Bestimmungen und selbstverfügte Subjektivierungen denkbar machen« (Saar 2013b, S. 336f.), denn, so auch Allen (2002), völlige Machtbeherrschung sei eben nur ein Extremfall, Macht flexibel und reversibel. In den Maschen der Macht ergäben sich Spielräume, in denen Subjekte sich verhalten (Fach 2008) und gegenverhalten könnten. Neben der Ausarbeitung des Selbst zeichnet sich eine weitere Potenz zur Handlungsfähigkeit bei Foucault ab, die allerdings alles andere als einen Fahrplan für ein gutes Leben oder bessere Handlungen implizierten. Durch die Fähigkeit zur Kritik der eigenen Subjektivierung (Schubert 2018) und die Aktivität der Problematisierung als die permanente Kritik unseres geschichtlichen Seins und unserer Selbst (Saar 2013b, S. 337) entgehe man dem Vorgang der unreflektierten Festlegung auf vermeintlich sozial, kulturell und geschichtlich determinierte Eigenschaften und halte sich die Option offen, auch immer eine andere werden zu können. Die Entselbstverständlichung als der Gestus der Genealogie und die Zurückweisung von Regierung, insofern man zwar nicht nicht, aber eben nicht *dermaßen* regiert werden will (WK, S. 52), kann damit eine Praxis der spezifizierten Subjekte selbst sein – sich also nicht damit abfinden zu müssen, was man ist und weiterhin sein soll.

Ein letzter Aspekt, der das Verhältnis von Unterworfenheit/Produktion und Handlungsfähigkeit/Agentivität betrifft, sei hier noch angefügt: Warum eigentlich handeln können wollen, wozu die Betonung der kritischen Grenzhaltung als Zurückweisung zuschreibender Strukturen? Wozu die Mühe mit der Aktivität, transparent zu machen, in welche Normierungs- und Herrschaftsprozesse man sich wiederfindet und gelegentlich

auch selbst hineinbegibt? Wieso den spezifischen Freiheitsräumen und dem Gegenverhalten spezifizierter Subjekte nachspüren wollen, die die Maßstäbe ihrer Kritik nicht ausweisen oder die vielleicht intersubjektiv nicht überzeugen können? Oder mit Judith Butlers Worten, die den Willen zur freiheitlichen Kritik auf ihre begründende Basis und ihren Sinn hinterfragt:

> »Wofür soll ein anderes Denken gut sein, wenn wir nicht im Voraus wissen, dass dieses andere Denken eine bessere Welt hervorbringt, wenn wir keinen moralischen Rahmen haben, in welchem mit Gewissheit zu entscheiden ist, ob bestimmte neue Möglichkeiten oder Weisen anderen Denkens jene Welt hervorbringen, deren Verbesserung wir mit sicheren und schon etablierten Standards beurteilen können?« (Butler 2002, S. 252)

Kritik ist deswegen nötig und als unhintergehbarer Teil einer Subjektkonstitutionsanalyse, die auf den epistemologischen Annahmen der foucaultschen Subjektkonzeption ruht, sowie als Fähigkeit und Fertigkeit des Subjekts selbst zu sehen, da es bei ihrem Einsatz manchmal ›wirklich um etwas geht‹. Es geht bei der Frage um den Möglichkeitsraum der Kritik nicht nur um das Symbolische, den Beweis des potenziell Handelnkönnens oder um die moralisch-theoretische Auslotung der Kritik an und für sich, sondern es kann sich darum handeln, dass das gelebte Leben, das Überleben, das gute Leben, die eigene materielle Existenz in dem Netz der Macht- und Wissensbeziehungen zur Disposition stehen. Leben, wie es in der Moderne vor allem als eine *episteme* entworfen ist, ist zwar ein wirkmächtiges Denkraster, in dem sich die Subjekte beispielsweise mit Bezug auf das wissenschaftlich definierte Menschsein bewegen (vgl. weiter oben und Braun/Gerhards 2019), das heißt jedoch nicht, dass es rein imaginär und deshalb ›wertlos‹ wäre. Ohne an dieser Stelle den Begriff der Biopolitik zu tiefgehend bestimmen zu wollen, sei jedoch an Foucaults berühmtes Zitat erinnert: »Der moderne Mensch ist ein Tier, in dessen Politik sein Leben als Lebewesen auf dem Spiel steht.« (SW1, S. 138) Der Zugriff auf das Leben des Menschen sowie der Umgang mit dem Leben spezifizierter Subjekte bedeuten auch eine Regulierung von Lebenschancen und -qualitäten, also die Möglichkeiten, Leben fortzusetzen, Leben zu führen und Leben zu gestalten. Kritik, die sich gegen die Vereinnahmung bestimmter Lebensweisen, gegen die Ungleichverteilung von Lebenschancen, gegen die Gefährdung von Leben[29] oder auch als Widerstand gegen das Sterben-Müssen richtet, kann damit als dem Sub-

29 Die ›Gefährdung des Lebens‹ oder auch ›das gefährdete Leben‹ ist eine Diagnose Judith Butlers (2005), die auf die Zunahme von Gewalt und Entmenschlichung in der aktuellen (US-amerikanischen) Politik hindeutet, wogegen Butler ihre Kritik der ethischen Gewalt stellen möchte. Entscheidender ist allerdings für den hier zu entwickelnden Kontext, dass sie auf die Verwundbarkeit physischen Lebens aufmerksam macht, welche auch soziale Abhängigkeiten und soziale Ungeschütztheiten (Butler 2005, S. 43, 59) mitzuverantworten haben: Das Subjekt sieht seinem Körper einer physischen Bedrohung (beispielsweise einer Krankheit) ausgesetzt, infolgedessen es Hilfe und Schutz sucht – und es kann Kritik anmelden, wenn es diesen Schutz durch die Gesellschaft oder die Politik nicht erhält. Als Beispiel einer solchen physisch-sozialen Verwundbarkeit durch Krankheit und Krankheitspolitik verweist sie auf die Geschichte von AIDS und der AIDS-Betroffenen (vgl. Butler 2005, S. 37).

jektsein zugehörig vorgestellt und durch das Subjekt praktiziert werden.[30] Didier Fassin (2009; 2017; vgl. auch Wehling 2019) ergänzt die biopolitische Frage Foucaults nach der Regierung der Bevölkerung deshalb um die Kritik an der Politik des Lebens, welche konkrete Leben prekarisiert, gefährdet und ungleichwertig macht: Wie wird (politisch) mit dem menschlichen Leben umgegangen und welcher Wert wird den unterschiedlichen Leben beigemessen? Wie wird Leben innerhalb dieser Politiken auch wieder aufgewertet und nutzbar gehalten, um wessen Leben bemüht man sich und um wessen Leben nicht? Welche Subjekte müssen sich deshalb (ihrer Meinung nach) um ihr eigenes Leben und Überleben auf ihre Weise kümmern? Fassin hat die Kritik der Politik des Lebens trotz seines anthropologischen Ansatzes nicht an eine Analyse der spezifizierten Subjekte und ihrer Kritikpraktiken angeschlossen. Diese Kritik der Politik des Lebens auszuleuchten und sie in ihrer politischen Praxis zu untersuchen – dies verbindet die subjektkonzeptionellen Anlagen des foucaultschen Denkens und den Komplex der Biopolitik mit einer Möglichkeit der Analyse praktischer Kritik und deren politischen Organisationsweisen.

Dass eine Kritik, die sich auf das konkrete gegenwärtige Leben bezieht, nie von einer Position des Außerhalb der *episteme* gegeben ist und nicht unabhängig von den spezifischen gesellschaftlichen Lebensbedingungen, unter denen sich die Subjekte als unterworfen produziert und mit Eigenschaften versehen vorfinden, eingelöst werden kann, macht sie deshalb zu einer Herausforderung. Für diese Herausforderung der Kritik, die aufgrund der Sorge um sich und die Sorge um das Leben formuliert sowie unter Umständen mit den Mitteln der Politik betrieben wird, führt Foucault wiederum ein treffendes geschichtliches Beispiel an:

---

30 Isabell Lorey fasst diese Konstellation als Verschaltung von Biopolitik und Gouvernementalität zusammen: »Diese moderne Lebensmacht ist keine repressive, keine lebensunterdrückende, sondern eine produktive und eine lebenserhaltende Macht. Sie ist in erster Linie durch die Norm effektiv, nicht durch Gesetz und Verbot. Deshalb braucht diese produktive Macht die Hilfe der Individuen in Form der Selbstregierung und -regulierung jeder/s Einzelnen, was nicht nur mit Herrschaft über sich selbst zu tun hat, sondern auch mit der Sorge um sich, mit Selbstachtung und Selbstbestimmung. Für jede/n Einzelnen (sic!) bedeutet die Verschränkung von Biopolitik und Gouvernementalität, dass der ›abendländische Mensch‹ allmählich lernt, ›was es ist, eine lebende Spezies in einer lebenden Welt zu sein, einen Körper zu haben sowie Existenzbedingungen, Lebenserwartungen, eine individuelle und kollektive Gesundheit, die man modifizieren und einen Raum, in dem man sie optimal verteilen kann.‹« (Lorey 2003, S. 10, zit. SW1, S. 137f.) Das Argument scheint schlüssig: Die produktive Lebensmacht, die auf die Subjekte individuell und kollektiv zugreift, ist ein Grund dafür, dass das Konstrukt des Lebens in den Mittelpunkt der Sorge der Menschen selbst gestellt wird. Situiert in dieser modernen *episteme* und ausgestattet mit eben diesem Wissen, dass das Leben verletzbar und die eigene Existenz endlich ist, sind sie diesem gegenüber nicht indifferent. Auch hier gilt wieder: Diese Sorge um das Leben muss nicht moralisch begründet, sondern kann Ausdruck der Kritik als Grenzhaltung sein – wenn schon keine Kritik des Lebens im Allgemeinen gelingen kann und sinnvoll ist, ist doch zumindest eine Kritik des *Umgangs* mit ihm denkbar: *So* will man nicht leben, nicht unter *diesen* Verhältnissen und *mit diesem Leben* will man nicht leben. Dieses kritische Ethos gegenüber dem Leben kann dann analog zur Kritik der Regierung funktionieren, schließt die affirmative Bezugnahme auf das Konstrukt des biologischen Lebens und die mit ihm verbundenen Motive des Überlebens, der Lebensqualität und der Gesundheit nicht aus und lässt gar Räume der Erfahrung in biopolitischen Dispositiven offen. Zu Möglichkeiten der biopolitischen Kritik vgl. auch Blencowe (2012).

> »Es gab eine ökologische Bewegung, die im Übrigen recht alt ist und nicht aus dem 20. Jahrhundert stammt, die mit einer Wissenschaft oder zumindest zu einer in Begriffen von Wahrheit garantierten Technologie einherging und zu dieser ein oftmals feindseliges Verhältnis hatte. Aber in Wirklichkeit stimmte auch diese Ökologie einen Wahrheitsdiskurs an: Nur im Namen eines Wissens über die Natur, über das Gleichgewicht der Lebensprozesse konnte man Kritik üben. Der Herrschaft einer Wahrheit entkommt man also nicht, indem man ein Spiel spielt, das dem Spiel der Wahrheit vollständig fremd ist, sondern indem man das Wahrheitsspiel anders spielt, indem man ein anderes Spiel, eine andere Partie oder mit anderen Trümpfen spielt. Ich glaube, das ist in der Politik genauso, wo man zwar eine Politik etwa ausgehend von den Auswirkungen des Herrschaftszustands einer unangebrachten unrechten Politik her kritisieren kann, dies aber nicht anders tun kann als dadurch, dass man ein bestimmtes Wahrheitsspiel spielt und die Konsequenzen dieser Politik aufzeigt, indem man aufzeigt, dass es andere vernünftige Möglichkeiten gibt oder den Menschen klar macht, was sie über ihre eigene Situation nicht wissen, über ihre Arbeitsbedingungen, ihre Ausbeutung.« (DE4/356, S. 895)

Wenn es also darum gehen sollte, die Bedingungen des eigenen Lebens und des Lebens, wie es in der Gesellschaft möglich ist, infrage gestellt zu sehen und dagegen Einspruch zu erheben, wie es das historische Beispiel der Ökologiebewegung gezeigt hat, so ist die Kritik immer als ein Einlassen auf ein Wahrheitsspiel – in diesem Falle um das Leben – zu denken. Widerstandspotenziale gegen die Vereinnahmung von Leben ergeben sich dann im Zuge der Verrückung der Normierungen und des Verweises auf seine Gefährdungen. Auf einmal werden Alternativen sicht- oder zumindest vorstellbar und Subjekte werden in die Lage versetzt, sich zu den Existenzweisen und -regeln zu verhalten, mit denen sie sich konfrontiert sehen.

An das historische Beispiel der Ökologiebewegung lässt sich eine letzte Reflexion über die Voraussetzungen der foucaultschen Subjektkonzeption und den möglichen Anschlusspunkten für eine Analyse spezifischer Subjektkonstitutionen anschließen: Foucault hat in seinen Texten, Interviews und Gesprächen immer wieder auf die gesellschaftliche Macht kollektiver politischer Bewegungen verwiesen. Anders als andere Sozialtheoretiker*innen hat er jedoch beispielsweise keine Theorie kollektiver Subjektivitäten (Domingues 1995, S. 120) oder Theorien bzw. Studien kollektiver sozialer Bewegungen (vgl. z. B. Oberschall 1973; Touraine 1985) als politische, durch Konflikt produzierte Subjektivitäten vorgelegt. Dass Theorien sozialer Bewegungen, überhaupt Theorien kollektiver (politischer) Subjektivitäten nicht den Schwerpunkt seiner Arbeit ausmachen, sondern er eher die Frage nach dem Einzelnen gegenüber dem Ganzen priorisiert, lässt sich vor allem anhand der Wahl seiner historischen Analysegegenstände ablesen: In *Überwachen und Strafen* (ÜS) verweist er auf die individualisierenden, einteilenden, trennenden Effekte der produzierenden Unterwerfung des Disziplinarsubjekts, in *Die Geburt der Klinik* (GK) rekonstruiert er die Geburt des Individuums im Rahmen medizinischer Wissens- bzw. Erkenntnispraktik.[31] Auch seine Beschäftigung mit den Geständnistechnologien als spezifische Formen der Selbsttechnologien zeigt, wie das

31 Dieses Argument über die Geburt des Individuums wird in Abschn. 4.1 erneut aufgegriffen.

moderne Subjekt zum Sprechen zuerst über sich – nicht über andere Subjekte oder die gesellschaftliche Umwelt – angeleitet werden soll (Dreyfus/Rabinow 1987, S. 206). Diese historischen Analysen stehen also für die Fragerichtung, wie die Machteffekte bspw. auf die einzelne Seele und den einzelnen Körper zielen – und machen das Subjekt als individuelles, *ein-heitliches* Subjekt *thematisch* stark.[32] Daraus folgt jedoch nicht, Foucault einen abstrakten Individualismus unterstellen zu müssen,[33] der die Bezugnahme auf die Produktion des individuellen Subjekts verwechselt mit seiner etwaigen, ontologisch oder epistemologisch fundierenden Vorrangstellung und damit die Analyse kollektiver Subjektbeziehungen verunmöglicht: Denn wenn die foucaultsche Subjektkonzeption sich als eine Analyse und Dekonstruktion des zentristischen, ein-heitlichen Subjektdenkens, wie es sich in der Moderne instituiert, präsentiert, ist die Analyse von Subjektformen und deren möglichen Transformationen nicht notwendig auf zentristisch-individualistische, solipsistische oder atomistische Konzeptualisierungen des Subjekts (vgl. dazu auch Taylor 1995) festgelegt. Ein weiteres Mal ist man damit aufgefordert, Foucaults eigenen Forschungsstil ernst zu nehmen und den Blick auf die Formen und Weisen der Erzeugung von Subjektivität zu richten, statt auf ihre vermeintlichen philosophischen Grundlagenbestimmungen abzuzielen. Insofern lassen sich dann auch die empirisch sichtbaren Formen kollektiver Bezugnahmen nicht aus der Analyse ausschließen – sie müssen sogar Teil der Analyse werden, wenn sie wiederum subjektivierende Effekte auf die (potenziell) Beteiligten zeitigen. Genauer betrachtet geht es dann nicht, wie es weiter oben formuliert wurde, um die theoretische Priorisierung des Einzelnen gegenüber dem Ganzen bzw. des vermeintlichen Einzelsubjekts gegenüber dem Kollektivsubjekt oder *vice versa*[34] – sondern um die Analyse von Regierung, die eben die Untersuchung der Verknüpfung und der Verhältnisbeziehungen zwischen einem Einzelnen und einem gesellschaftlichen oder auch gemeinschaftlichen Ganzen betrifft (vgl. dazu Kap. 3.1.3). Die Bestimmung der Weisen der Verknüpfung und der Verhältnisbeziehung zwischen dem Ganzen und dem Einzelnen, dem *omnes et singulatim* (vgl. DE4/291; vgl. GG1, S. 521) ist also eine Aufgabe der Analyse von Regierung und entschärft das Problem, sich auf einen starr vorgegebenen Analysegegenstand (gehen wir in der Analyse nun von einem individuellen, ein-heitlichen oder einem kollektiven, mehrgliedrigen

---

32 Vgl. dazu auch Patton (1989, S. 264, Herv. HG): »[T]his thesis [von der Produktivität der Macht, die Individuen schafft, HG] may be given an *historical sense*: new techniques for examining, training or controlling *individuals*, along with the new forms of knowledge to which these give rise, bring into existence new kinds of people.«

33 Vgl. z. B. McCarthy (1990, S. 448). Thomas Flynn interpretiert Foucaults historischen Nominalismus seltsamerweise als methodologischen Individualismus (Flynn 2005, S. 40). Zur theoriepolitischen Geschichte und allgemeinen Kritik des methodologischen und normativen Individualismus in Sozialtheorie und politischer Philosophie vgl. Flügel-Martinsen (2017, S. 15ff.).

34 Dass das Subjekt in empirisch orientierten Studien oft als ein Einzelnes vorgestellt wurde, hat Versuche evoziert, die Analytik der Subjektivierung kollektiver Subjekte voranzutreiben, weil jene eben als nicht reduzibel auf die Subjektivierung von Einzelnen in Kollektiven anzusehen sei (vgl. Alkemeyer et al. 2018; vgl. Schubert 2016). Dieses Forschungsprogramm befindet sich jedoch noch in seinen Anfängen und konnte bisher keine Analysekriterien, die einer einfachen Methodisierung zuführbar wären, anbieten (vgl. die angebotenen Analyseachsen Zeitschleife, Assemblagen, Faltung, Iteration, Ereignis bei Alkemeyer/Bröckling 2018).

Subjekt aus?) festlegen zu müssen. Die Analyse von Regierung in diesem sozialtheoretischen Sinne[35] (vgl. auch Braun/Gerhards 2019) erlaubt den flexiblen Umgang mit den untersuchungsleitenden Kategorien, da sie sich nicht darauf festlegen muss, *entweder* die Konstitution eines ein-heitlichen Einzelsubjekts *oder* die Konstitution eines differenzierten Kollektivsubjektes zu beleuchten (vgl. dazu ausführlich Assadi 2013, S. 186). Mit dem Konzept der Regierung fällt es dann auch leichter zu verstehen, inwiefern mehrere Einzelne zu einem Ganzen verbunden werden oder sich selbst verbinden – denn in diesem Konzept ist, wie weiter oben beschrieben, auch die Möglichkeit angelegt, der Verbindung des Einzelnen mit dem Ganzen über die Anwendung spezifischer Machtstrategien, Problematisierungen, Rationalitäten und Institutionalisierungen nachzugehen. Die Verknüpfungen und Verbindungsmöglichkeiten, die innerhalb eines Regierungsrahmens stattfinden und dementsprechend analysiert werden können, basieren letztlich auf den Machtdynamiken, die eben »individuelle oder kollektive Subjekte« (DE4/306, S. 287) betreffen können – *auf welche Weise* mögliche individuelle und kollektive Subjekte zueinander in Beziehung treten, kann mit diesem offenen, nominalistischen, konstruktivistischen Konzept von Regierung näher bestimmt werden. Das bedeutet auch, dass es möglich ist, die Analyse der Regierung als eine Subjektkonstitutionsanalyse anzusehen, die die *wechselseitige Konstitution von individuellen und kollektiven Subjekten* betrifft. Denn innerhalb von Regierung werden nicht einfach schon vorgegebene individuelle Subjekte zu einem bestimmten kollektiven Subjekt unter einer festen Vorgabe verbunden, sondern die unterschiedlichen Verknüpfungen etablieren unterschiedliche Beziehungen, die wiederum auf die Produktion der Subjekte und ihre gesellschaftliche Positionierung Einfluss nehmen. Da sich Problembereiche und Problematisierungen, Sprechmöglichkeiten und Lebenskontexte, Rationalitäten und Macht-Wissen-Komplexe historisch ändern, verändern sich auch die Bestimmungen des Subjekts mit Eigenschaften und die Konzeptionalisierbarkeit von Kollektivität, in der diese Subjekte verwoben sind. An dieser Stelle schließen sich Regierungsanalyse, Genealogie und Subjektkonstitutionsanalyse wieder eng zusammen.

35 Mit ›Regierung‹ hat Foucault noch ein Ensemble ganz anderer Funktionen gefasst, die er sehr variabel aufruft und immer anhand seines eigenen historischen Gegenstandes diskutiert. So macht die Regierung nicht nur die Aktivität eines politischen Fürsten aus, sondern ist ab dem 18. Jahrhundert grundsätzlich pluralisiert und dem Staat immanent – regiert werden eben nicht nur Staaten, sondern auch Familien, Klöster und Schüler (DE3/239, S. 802). Regierung ist die Regierung der Menschen und Dinge (DE3/239, S. 804), Regierungen haben Zwecke und Ziele und folgen einer bestimmten Rationalität. Später ist es ihm wichtig zu betonen, dass Regierung die Regierung bzw. Lenkung (des Verhaltens von) Menschen ist (DE3/274, S. 1020; DE4/281, S. 116) und schließlich geht es ihm um die Selbstregierung des Subjekts, das sich selbst (und andere) führt (DE4/350, S. 826). Die Bestimmung der Regierung bzw. der Gouvernementalität als das Führen des Verhaltens von sich und anderen Subjekten durch Freiheit ist vor allem durch die Governmentality Studies in einen festen Arbeitsbegriff überführt worden. Hier soll dafür plädiert werden, ›Regieren‹ für die Beschreibung des Inbeziehungsetzens von Ganzen und Teilen und der Herstellung von Beziehungen zwischen den Teilen und dem Ganzen zu nutzen, eben weil diese Dimension von ›Regierung‹ in der Diskussion bisher eher unterbeleuchtet geblieben ist. Als offenes Analyseinstrument kann es entsprechend die Logiken der Formierung kollektiver Subjekte im Verhältnis zu individuellen Subjekten nachvollziehbar machen.

Da diese Ausführungen sehr theoretisch sind, sei hier ein (wenn auch wiederum schematisiertes) Beispiel gegeben: Die individuelle Subjektposition und den ihr verliehenen Subjekteigenschaften der Frau ließ sich vor feministischen Emanzipationsbestrebungen als patriarchale Unterdrückung verstehen – die kollektive Thematisierung körperlicher und sexueller Erfahrungen bildete schließlich ein kollektives Subjekt ›Wir Frauen‹. Diese Formung zu einem kollektiven Subjekt, einem politischen kollektiven Subjekt der Frauenbewegung ermöglichte es den Einzelsubjekten, ihre Forderungen nach mehr individueller Autonomie zu artikulieren (Schmincke 2018, S. 142), womit erst die Vorstellung von der Verfassung eines selbstbestimmten weiblichen Subjekts an gesellschaftlich-diskursiver Bedeutung gewinnen konnte. Die Verknüpfung zwischen der einzelnen Frau, der Subjektkonzeption ›der Frau‹ und dem Ganzen eines politischen Emanzipationsprojekts zu einer ›Frauenbewegung‹ basierte auf der Infragestellung der Trennung zwischen der persönlich-privaten und politischen Sphäre (Hanisch 2006), auf den geteilten ›weiblichen‹ Erfahrungen (Schmincke 2018, S. 138; Mohanty 1995), dem kommunikativen Austausch der Betroffenen sowie auf der Herstellung interpersonaler und transpersonaler Beziehungen, die eine gemeinsame Bezugnahme auf das Problem der patriarchalen Lebensweisen sowie auf die kollektive, als legitim erachtete Sache ermöglichten. Diese gemeinsamen Bezugnahmen auf das Problem der patriarchalen Beherrschung, die Herstellung kommunikativer sowie organisationaler Beziehungen in Frauengruppen und die Thematisierung von Sexualität (Bührmann 1995, S. 134ff.) dienten der Vereinheitlichung des kollektiven Subjekts, was ihm politische Sichtbarkeit und Gewicht verlieh. Diese wechselseitige Konstitution von individuellen Subjektpositionen und kollektiven Subjekten als Regierung zu verstehen impliziert aber auch, dass das Regierungsgeschehen neue Problematiken aufwerfen kann: Selbst, wenn Regierung nicht als ein zentralistisches Verfahren eines Regierenden verstanden wird, kann die Verbindung von Einzelnen und Ganzem beispielsweise in einem strategischem Essenzialismus (vgl. Spivak 1996) realisiert werden, durch den sich Identitäten lediglich vorgestellt werden, um potenziell Beteiligte an einem Kollektiv ausmachen zu können und dem Kollektiv trotz Heterogenität und Pluralität der Identitäten und Lagen eine gemeinsame Bezugnahme zu ermöglichen. Für den Fall der Frauenbewegung hat dies jedoch neue Binnenkonflikte und Ausschlüsse, beispielsweise lesbischer Frauen (vgl. Faderman 2015; Hark 1999), zufolge gehabt, weswegen auf die zweite Welle der Frauenbewegung neue Formen der Kollektivierung und Kritik folgten, die auf die Vielfältigkeit der unterwerfenden Produktionen weiblicher Subjekte eingehen konnte.

Regierung ist nicht *per se* ein Konzept, das das Beziehungsgefüge der an einer Gemeinschaft Beteiligten als normativen Wert ansähe, aber es interessiert sich gleichwohl für individuelle Bezugnahmen auf ein Kollektiv und den Rückgriff eines Kollektivs auf seine individuellen Beteiligten – also möglicherweise auch auf die Konstruktionsleistung eines vorgestellten und praktischen ›Wir‹, welches immer reaktualisiert oder auch wieder verworfen werden kann.[36] Dass das Subjekt bei Foucault ein Subjekt ›mit Eigen-

36 Es ist also auch Aufgabe der Subjektkonstitutionsanalyse, die Bezugnahmen von Einzelnen auf das Ganze und vom Ganzen auf das Einzelne im Rahmen von Regierung als ein Relationsgefüge zu verstehen. Man kann durchaus sagen, dass dieser Vorschlag in gewisser Hinsicht mit feministischen Lesarten der foucaultschen Subjektkonzeption kongruiert, die die Rolle der Relationalität

schaften‹ ist, wurde oben argumentiert – Teil der Analyse von Regierung kann dann beispielsweise auch sein zu zeigen, wie eine Verknüpfung über die geteilten Eigenschafen der Subjekte hergestellt wird, ohne die Eigenschaften deshalb automatisch essenzialisieren zu müssen. Diese Verknüpfung kann gleichwohl auch als eine politische Strategie der (Selbst-)Regierung des kollektiven Subjekt infrage kommen. Das *omnes et singulatim*, das Foucault als Regierungsweise historisch entdeckte, und das analytisch als das Aufzeigen der vielfältigen Bezugnahmen zwischen individuellen Akteuren und Kollektiven wie sozialen Bewegungen und Organisationen gedeutet werden kann, entschärft somit das Problem einer sozialontologischen Vermittlung zwischen Individualismus und Kollektivismus, das sich im Rahmen einer Genealogie nur schwerlich lösen ließe: Eine Genealogie kann durch das Konzept der Regierung die Konstitution von Einzelnen und Ganzen durch ihre immanenten Bezugnahmen aufeinander beschreiben – und genau deshalb darf sie eine Geschichte schreiben von Subjekten, die als individuelle denkbar sind und zugleich von Subjekten, die erst als Teil eines kollektiven Zusammenhangs eine neue spezifische Form erlangen.

Diesen Abschnitt finalisierend soll nun eine thesenmäßige Zusammenfassung der hier erarbeiteten und für den analytischen Zugriff herausgestellten Elemente der foucaultschen Subjektkonzeption und -analyse erfolgen. Diese Elemente werden im Folgenden noch zu systematisierenden Achsen der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse heruntergebrochen werden.

1. Die Kritik der Humanwissenschaften, die Foucault in *Die Ordnung der Dinge* (OD) vorlegt, führt vor Augen, dass Subjekte als Erkennende und Erkannte in einer Doppelrolle stecken, sodass Subjekte im Prozess ihrer (Selbst-)Bestimmung nicht anders als mit spezifischen Eigenschaften versehen vorgestellt werden können. Da ein Entwurf einer Subjektkonzeption, der diesen Definitionszwang umgeht, innerhalb der modernen *episteme*, in der wir uns situiert sehen, kaum denkbar ist, sind Subjektkonstitutionsanalysen immerhin ein Mittel, das Zustandekommen der Subjektbeschreibungen genealogisierend zu rekonstruieren und damit mögliche Folgen der Subjektmachung wissenschaftlich und kritisch zu begleiten.

2. Subjekte, wie sie in der modernen *episteme* erfunden, geboren und gesellschaftlich-diskursiv angeordnet werden, sind Ergebnisse vielfältiger produktiver Unterwerfungsweisen, in denen Machtpraktiken und Wissensdiskurse an der Formung des spezifizierten Subjekts beteiligt sind. Das Subjekt ist jedoch nie vollständig bestimmt und unterjocht – weder durch die moderne *episteme*, noch durch die in ihr zirkulierenden Macht- und Wissenspraktiken. Es finden sich gewisse Freiräume, in denen das Subjekt mit den Gegebenheiten der diskursiv und durch Praktiken erzeugten Umwelt in Beziehung treten kann – es kann seine eigene Situierung beeinflussen, das Machtnetz umarbeiten, mitgestalten, Praktiken zu verwerfen, manchmal sogar versuchen, Gedankengebäude einzureißen.

3. Kritik ist eine Grenzhaltung und die Zurückweisung gewisser Regierungsformen. Die Kritik der Gefährdung des Lebens kann Subjekten einen noch unbestimmten Freiheitsraum bieten bzw. zu Kritik motivieren oder sogar zwingen.

---

und Reziprozität für Subjektbildungen betonen (vgl. Cooper 1994; McLaren 1997, S. 111; Allen 2013, S. 70).

4. Über die Analyse der Regierung als Modus der Verbindung von einem Ganzen mit den Einzelnen lässt sich die konzeptionelle Schwierigkeit, ob nun individuelle Subjekte das kollektive Subjekt ausmachen und bestücken, oder ob das kollektive Subjekt als emergentes Phänomen zu sehen ist, analytisch entspannen: Mit Regierung kann vielmehr die Frage des *Wie* gestellt werden: *wie* Einzelne auf ein (vorgestelltes, empirisch sichtbares) Kollektiv Bezug nehmen, *auf welche Weise* die Praxis des Kollektivs auf die Form des einzelnen Subjekts zurückwirkt, *welche* Beziehungen der Einzelnen untereinander herrschen und *wie* Einzelne zum Kollektiv gebunden werden. Es geht also um den genealogischen Ausweis der wechselseitigen Konstitution individueller und kollektiver Subjekte durch die verbindende Praxis der Regierung und um deren immanenten Verknüpfungsversuche, sodass Teile und Ganzes als ein Bezugsraster überhaupt in Erscheinung kommen können.

3.2.2 Die Subjektkonstitutionsanalyse

Die wesentlichen Erkenntnisse zur Subjektkonzeption Foucaults sind nun erarbeitet, des Weiteren wurde dargelegt, wie das Konzept der Regierung das Problem der Herstellung und Genese potenzieller kollektiver Subjekte angehen kann, ohne jene theoretisch begründen zu müssen oder vorauszusetzen. Wenn die vorhergehenden Überlegungen sehr theoretischer Natur waren, waren sie doch nötig, um nun ein pragmatischeres Verfahren vorzubereiten, das als ›Achsenanalyse der Subjektkonstitution‹ bezeichnet werden soll. Gemeinsam mit der genealogischen Fragerichtung nach der historischen Entstehung der infrage stehenden spezifizierten Subjekte kann diese Analyse schließlich die Transformationen des Patientensubjekts systematisch beschreiben. Die Analyse der Subjektkonstitution, die Rekonstruktion der Entstehungswege unterschiedlicher Subjektivitäten sowie die allgemeine Frage nach der Subjektivierung von Subjekten ist in der letzten Zeit durchaus vorangetrieben worden. Im Rahmen unterschiedlicher sozialwissenschaftlicher (oder, wenn man so will: humanwissenschaftlicher) Studien wurden Instrumentarien zur empirischen Analyse des Subjektivierungsgeschehens vorgelegt:

Andreas Reckwitz (2006) legt mit seiner umfassenden Monografie *Das hybride Subjekt* eine historisch orientierte Theorie der Subjektkulturen vor und identifiziert drei wesentlich hegemoniale Subjektmodelle, die jeweils mit einer neuen kulturellen Zeit korrespondieren: In der bürgerlichen Moderne erscheint das moralisch-souveräne Allgemeinsubjekt, das dem Angestelltensubjekt der organisierten Moderne weicht. Das Kreativsubjekt als neue Formation der Postmoderne tritt schließlich als neueste Subjektkultur in Erscheinung. Reckwitz aktiviert ein ganzes Arsenal an subjektivierungstheoretischen Analysehorizonten und macht vor, wie eine kulturwissenschaftliche, historisch orientierte Subjektanalyse in der sachlichen Breite und in der historischen Tiefe neue Erkenntnisse über die Formation von Subjektivitäten und spezifischen Gesellschaftstypen gelingen kann. Er bietet allerdings kein besonders schlankes Analyseraster, das für eine politikwissenschaftliche Subjektkonstitutionsanalyse umstandslos zu adaptieren wäre. Außerdem hat die Erziehungswissenschaft in den transdisziplinären Diskurs der Subjektivierungsforschung interessante Methodologisierungen eingebracht: Erziehungswissenschaftliche Theorieperspektiven auf Subjektivierung (vgl. z. B. Ricken et al. 2019; Sattler 2009; Lüders 2007) zeich-

nen sich durch die theoretisch verfassten und reflektierten Beschreibungen ihrer Untersuchungsgegenstände, die Vielfältigkeit ihrer Anwendungsbeispiele sowie den kreativen Umgang mit den zentralen Begriffen und Unterkategorien von Subjektivierung, wie Michel Foucault sie entwickelte, aus. Mit wenigen Ausnahmen (z. B. Liebsch 2019; Simons/Masschelein 2010) allerdings bleiben diese Studien fast ausschließlich an der Genese von Individualsubjekten interessiert – die Auseinandersetzung mit kollektiven oder im engeren Sinne politischen Organisations- und Subjektivierungszusammenhängen ist die Sache der Erziehungs- und Bildungswissenschaften nicht. Die Belange der Subjektivierungsforschung sind mittlerweile sicherlich innerhalb der Soziologie am weitesten gediehen. Unzählige Arbeiten gehen unter diesem Begriff der kontextspezifischen Verwobenheit gesellschaftlich produzierter Wissensordnungen, Praktiken der Subjektivierung und der Entstehung von Subjektpositionen, Subjektordnungen, Subjekttypen oder Subjektformen nach (vgl. Reckwitz 2017).[37] Manche Ansätze fragen dabei nach der Rolle von Diskursen (Keller et al. 2012), manche haben mehr die praxeologische Perspektive des *doing subject*s durch Praktiken und Techniken der Subjektivierung im Blick, die je nach Form ihres Subjektivierungsvollzuges das Subjekt als Dispositionsbündel (Reckwitz 2006, S. 39) festlegen und variieren (vgl. Alkemeyer et al. 2013; Gelhard et al. 2013). Auch in diesen Forschungszusammenhängen finden sich gelegentlich Arbeiten, die ihrem Anspruch nach politikwissenschaftlich sind und explizit der politischen Subjektivierung spezifischer kollektiver Subjekte nachspüren (vgl. z. B. Glück 2018; Fach 2018). Allerdings befassen sich diese Arbeiten mit kollektiven Subjekten wie ›Volk‹ und ›Nation‹, also mit relativ unumstritten, von vorneherein oder zumindest längst sedimentierten *politischen* Kategorien. Dies ist im Fall des Patienten offensichtlich anders – denn mit ihm hat man es, zumindest auf den ersten Blick – mit einer Kategorie des Medizinischen oder Alltagssprachlichen zu tun. Die politikwissenschaftliche Frage, wie sich aus einem Subjekt eines fremden Subjektivierungszusammenhangs ein *politisches* Subjekt konstituiert und welche Mittel der Kollektivierung, Weisen der Konfliktaustragung und der Etablierung neuer Politikfelder zu eben jener Transformation beitragen – diese können die Studien nicht beantworten, weswegen ihr Vorbildcharakter in methodologischer und theoretischer Hinsicht sehr begrenzt ist.[38] Die (politiktheoretisch orientiere) Politikwissenschaft[39]

37 Einen guten Überblick zu Entwicklung und Stand der empirisch orientierten Subjektivierungsforschung gibt es bei Traue et al. (2017) und Geimer et al. (2019).

38 Dies gilt auch für Studien, für die der Begriff der Subjektivierung in politischen Zusammenhängen wichtig ist und die aus dem Feld der politischen Theorie und politischen Philosophie stammen (z. B. Rancière 2002; Badiou 2005). Mit ihnen lassen sich zwar die politischen Dynamiken, wie sie sich politisch ›ereignen‹, nachzeichnen und sie streiten für die emanzipatorischen Momente von Politik, wie sie ›von unten‹ her gestaltet wird. Diese Ansätze könnten sich dazu eignen, die geschilderten Dynamiken (z. B. die Differenzierung zwischen Politik und Polizei bei Rancière) für ›nichtpolitische Bereiche‹ zu explorieren, sie liefern jedoch keine genaueren Heuristiken, um auf die Vorgänge in Medizin und Gesellschaft eingehen zu können und die Transformationsprozesse zu genealogisieren.

39 Natürlich lässt sich im weiten Bereich der Politikwissenschaft und ihren Referenzen auf politische Theorien, der politischen Soziologie, der politischen Kulturforschung und neuen interdisziplinären Betrachtungen eine Fülle von Studien finden, die das Verhältnis von Individuen und Kollektiven in Bezug auf die Möglichkeit politischen Handelns diskutieren und konzeptuelle Analyseras-

wiederum hat zwar einen Kanon politiktheoretischer Texte, der sich um die politische Subjektivation (als die Frage nach den Konstitutionsbedingungen politischer Akteurssubjekte) dreht. Er reicht von Aristoteles bis Karl Marx, von kommunitaristischen, feministischen über postkoloniale Analyseansätze. Die Politikwissenschaft hat sich jedoch nicht auf ein *Forschungsprogramm zu politischer Subjektkonstitution* einigen können, welches auf zentrale Analysekategorien der Genese und des Wandels politischer Subjektkonstitution zurückgreifen könnte sowie auch für Studien mit einem empirisch-historischen Erkenntnisinteresse anschlussfähig wäre. Auch findet man kaum Ansätze aus der politischen Theorie, die sich mit spezifizierten (politischen oder politisierten) Subjekten auseinandersetzen.[40]

Dieser kurze Streifzug durch das sozialwissenschaftliche Feld zeigt, dass es zwar keinen Mangel an Subjektivierungsforschung gibt, dass innerhalb dieser aber die Probleme der Kollektivität und des Politisch-Werdens nur wenig adressiert werden. Er zeigt außerdem, dass kein ausgeprägter Diskurs darüber stattgefunden hat, welche Analysekategorien für die Erforschung bestimmter Fragestellungen, die sich am Kollektiv- und Politischwerden abarbeiten, nun zugrunde gelegt werden sollten und wie diese zueinander im Hinblick auf die empirischen Quellenlagen zu positionieren wären. Deshalb wird sich nun ein letztes Mal (nach der Eruierung des methodologischen Rahmens der Genealogie und der Auslotung der wesentlichen Merkmale der foucaultschen Subjektkonzeption) den Texten Foucaults zugewandt, um aus ihnen und mithilfe der Sekundärliteratur Achsen der Analyse politischer Subjektkonstitution herauszuarbeiten, die gleichsam eine theoretisch-analytische Richtschnur für die genealogische Rekonstruktion des Patientensubjekts bilden.

Foucault hat, rückblickend auf sein eigenes Werk, immer wieder drei Achsen, die für ihn untersuchungsleitend waren, identifiziert. Sie betreffen die wesentlichen Bereiche der *Macht*, des *Wissens* und des *Selbstverhältnisses*. Diese Achsen hebt Foucault im Rückblick als Wegmarken seiner eigenen Arbeit hervor. So resümiert er zunächst:

> »Alle drei [Achsen, HG] waren, wenn auch in einer etwas wirren Art, in der *Histoire de la folie* [*Wahnsinn und Gesellschaft*] vorhanden. Die Achse der Wahrheit habe ich in *La Naissance de la clinique* [*Die Geburt der Klinik*] und in *L'Archéologie du savoir* [*Archäologie des Wissens*] untersucht. Die Achse der Macht habe ich in *Surveiller et Punir* [*Überwachen und*

ter bieten (beispielsweise neuere Theorien zur kollektiven Intentionalität, vgl. Schmid/Schweikard 2009 oder klassisch zum Problem des kollektiven Handelns Olson 1968). An dieser Stelle sollen jedoch lediglich politische bzw. Sozialtheorien und sozialwissenschaftliche Forschungsbeiträge diskutiert werden, die mit dem weiter oben ausgearbeiteten Subjektkonzeptionsverständnis keine größeren epistemologischen und ontologischen Vereinbarungsprobleme aufwerfen.

40 Paradigmatisch für die letzten beiden Argumente ist der Sammelband *Subjectivation in Political Theory and Contemporary Practices* (Oberprantacher/Siclodi 2016): Hier finden sich Texte über allerlei politische Subjekttheoretiker, eine gemeinsame Analyselinie im Hinblick auf ein bestimmtes Problem ist jedoch schwer auszumachen. Eines der wenigen spezifizierten Subjekte, an dessen kritischen Beschreibung man sich unlängst aus Richtung der politiktheoretischen Politikwissenschaft gemeinschaftlich und selbstbewusst herangewagt hat, ist neben dem Kollektivsubjekt der ›Frau‹ das (je nach Fragestellung variierend beschriebene) Subjekt der Migration bzw. Subjekt der Flucht, also Migrant*innen und Geflüchtete (vgl. die letzten vier Beiträge ebd. und Schulze Wessel 2017).

> *Strafen*] und die moralische Achse in der *Histoire de la sexualité* [*Sexualität und Wahrheit*] entwickelt.« (DE4/326, S. 475, Herv. i. O.)

In seinem Frühwerk beschäftigte ihn also, wie Wahrheit durch die Produktion von Wissen diskursspezifisch hergestellt wird. In seiner mittleren Schaffensphase galt seine Aufmerksamkeit dem Problem der Macht und in der letzten Phase fokussierte er auf die Arbeit der Subjekte an sich und die Etablierung ihrer Selbstverhältnisse gegenüber den historisch spezifischen Moralcodes. Die drei Achsen der foucaultschen Analyse finden sich also schwerpunktmäßig in den historischen ›Werkabschnitten‹ wieder. Allerdings, so hat man sich mittlerweile in der Foucault-Forschung weitestgehend geeinigt, markieren die Analyseachsen keine werkimmanenten Brüche oder widersprüchlichen Inkonsistenzen, sondern sind vor allem als Akzentverschiebungen und Weiterentwicklungen einzuordnen (Vogelmann 2017; Lemke et al. 2000, S. 8). Alle drei Achsen wurden in den foucaultschen Arbeiten schon immer (mehr oder weniger) berücksichtigt (Sarasin 2005, S. 11f.)[41] – auch, wenn Foucault die Achsen der Analyse nicht immer dem Namen nach benannt oder ihre Methodik noch nicht ausgereift zur Verfügung stehen hatte (vgl. Foucault DE3/192, S. 194). Die letzte Phase, in der die Selbstbeziehungen, die aus Menschen Subjekte machen, im Mittelpunkt stehen, verdeutlicht einerseits die werkhistorisch voranschreitende Konzentration auf die Frage nach dem Subjekt (DE4/340, S. 713) – insofern könnten ihre Schematisierungen für die Analyse der Subjektkonstitution sogar als ausreichend empfunden werden. Foucault betont andererseits in seinem methodologisch-theoretischen Einführungskapitel von *Der Gebrauch der Lüste* (SW2), es käme entscheidend darauf an,

> »die drei Achsen dieser Erfahrung [der Sexualität, HG] in ihrem je eigenen Charakter *und ihrem Zusammenhang* zu analysieren: die Formierung der Wissen, die sich auf sie beziehen; die Machtsysteme, die ihre Ausübung regeln; und die Formen, in denen sich die Individuen als Subjekte dieser Sexualität (an)erkennen können und müssen.« (SW2, S. 10, Herv. HG)

Foucault selbst genügt es also nicht, die Subjektkonstitutionsanalyse allein über die letzte Achse der Selbstbeziehungen durchzuführen – die Art und Weise, wie es zu der Verfassung eines Sexualitätssubjekts (dies ist *sein spezifisches Subjekt mit Eigenschaften*)[42] kam, gelingt allein über die Entwirrung der Verwobenheiten von Machtwirkungen,

---

41 Michael Mahon (1992) beispielsweise hat diese Interpretationslinie ernst genommen und Foucaults Geschichte des Wahnsinns sowie die *Geburt der Klinik* (GK) systematisch anhand der drei genealogischen Achsen aufbereitet.

42 Dies gilt jedoch explizit nicht nur für das Sexualitätssubjekt. Hier mehrere Beispiele für die Verquickung von Wissen und Subjektivierung, wie Foucault sie in seinen Büchern entflechtete: »Im Grunde habe ich mich bis heute immer nur damit beschäftigt, wie die Menschen in den abendländischen Gesellschaften diese zweifellos grundlegenden Erfahrungen wahrgenommen haben: in den Prozess der Erkenntnis eines Objektbereichs einzutreten und dabei gleichzeitig sich selbst als Subjekte mit einem festen und determinierten Status zu konstituieren. Zum Beispiel: mit der Erkenntnis des Wahnsinns sich als vernünftiges Subjekt zu konstituieren; mit der Erkenntnis der Krankheit sich als lebendiges Subjekt zu konstituieren; mit der Erkenntnis der Ökonomie sich als arbeitendes Subjekt zu konstituieren; in einer bestimmten Beziehung zum Gesetz sich als Individuum zu erkennen« (DE4/281, S. 71f.).

Wissensformationen und der Positionierung zu sich selbst. Deshalb empfiehlt es sich, eine integrierte axiale Analyse der Subjektkonstitution vorzunehmen (vgl. auch Vogelmann 2017; Saar 2013a, S. 22; für das Subjekt der Bildung Lüders 2007, S. 77; Gerhards 2018). Die Frage ist dann: Wie konstituiert sich das Subjekt im Feld der Macht- und Wissensbeziehungen, indem es welche Beziehungen gegenüber anderen und zu sich selbst ausbildet? Die geschichtlich orientierte Beantwortung dieser Frage kann dann darüber Auskunft geben, welche Eigenschaften es in den Machtdynamiken und Wissensdiskursen verliehen bekommt und wie das Verhalten zu diesen Objektivierungen und zu sich selbst dazu genutzt werden kann, sich selbst eine bestimmte Ausdrucksform zu geben. Im Spannungsfeld der Unterwerfungs- und Hervorbringungsweisen, die historisch verschiedentlich ausgestaltet sind, können sich im Rahmen dieser Subjektkonstitution Gelegenheiten und Notwendigkeiten zur Kritik ergeben. Die Transformationen der Beziehungen zwischen Macht, Wahrheit und Subjekt zu analysieren, ist zunächst eine philosophisch-aufklärerische Aktivität (vgl. WK, S. 28). Diese Aktivität ist jedoch nicht an die Philosophin gebunden, sondern kann in vielfältigen gesellschaftlichen und politischen Kontexten und Praktiken realisiert sein. Sie darf als zugleich individuelle und kollektive Haltung (WK, S. 41) interpretiert werden, die an das Subjekt und konkrete historische Subjekte in Kämpfen um Wissen und politischen Konflikten (WK, S. 44) gebunden ist. Auch die Praktiken, Inhalte und Weisen von Kritik gehören also zu der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse dazu, sie parallelisieren gewissermaßen die axiale Analyse. Und auch wenn das aufklärerische Ethos häufig als mit dem notwendigen zivilisatorischen Fortschritt verbunden gilt, ist die Nachzeichnung von Kritik nicht der Ausweis einer unbedingten Verbesserung der Lebenssituation der betroffenen Subjekte, sondern vielmehr der Versuch, sich Macht-Wissen-Effekte und Regierungsversuche zu vergegenwärtigen, um möglicherweise andere Weisen der Selbst-Bestimmung zu entwickeln.

Im Folgenden sollen die drei axialen Felder von Macht, Wissen und Selbstverhältnis begangen werden, um innerhalb der genealogischen Rahmenuntersuchung Richtschnüre zu finden, die die Analyse von Machtbeziehungen, Wissensbeständen und Selbstverhältnissen konkretisieren können. Auch, wenn die Vorgänge auf den Achsen in der konkreten Subjektkonstitution als immer miteinander verzahnt verstanden werden müssen, kann die Subjektkonstitutions*analyse*, die im methodologischen Rahmen der Genealogie vorgenommen wird, als *Trennungsversuch* oder *Zerlegung* gedeutet werden, die die Vorgänge auf den einzelnen Achsen zunächst voneinander geschieden beschreibt, um sie dann wiederum in einer Art Matrix (WK, S. 28) der spezifischen historischen Realität des Subjekts zu lesen. Es soll in dieser letzten Absteckung also *nicht* um die mannigfaltigen Definitionsversuche von Macht, Wissen und Selbstverhältnis, wie man sie verstreut in Foucaults Texten finden und unterschiedlich systematisieren kann, gehen – dazu wende man sich an die reichhaltigen Forschungsdiskurse zu den einzelnen Konzepten. Vielmehr sollen *bestimmte* Wege, Macht, Wissen und Selbstverhältnisse zu untersuchen, freigelegt werden, die sich für die hier verfolgten Zwecke eignen. Diese sind sicherlich nicht erschöpfend und müssen im Gang der empirischen Untersuchung angepasst, selektiert und gegebenenfalls auch erweitert werden. Was nun folgt, ist also ein kurzer Umriss der zentralen Analyseachsen, wie sie für eine genealogische Subjektkonstitutionsanalyse nutzbar gemacht werden können,

um letztendlich *politische* Subjektivierungen beschreibend und genealogisch einholen zu wollen.

3.2.2.1 Die Achse der Macht: Machtbeziehungen, Machtstrategien, Machtspielräume

So, wie die Genealogie auf eine einheitliche Theorie der Geschichte verzichtet und die Subjektkonstitutionsanalyse kein rein theoretisches, sondern vielmehr ein deskriptiv-analytisches Forschungsvorgehen ist, findet man in Foucaults Werken keine Theorie der Macht, sondern eine Analytik der Macht vor (Lemke 2013, S. 320). Es geht in der Analyse von Macht zudem nie darum, *per se* unterdrückende bzw. herrschaftliche Formen von Macht anzunehmen, sondern die ganz eigene Ökonomie der Machtbeziehungen (DE4/306, S. 271, 276) in einem konkreten Machtfeld nachzuzeichnen – was nicht bedeutet, unterdrückende und herrschaftliche Machtbeziehungen aus der Analytik auszuklammern zu müssen. Im Methodenkapitel von *Der Wille zum Wissen* (SW1) resümiert Foucault die allgemeinen Charakteristika von Macht, wie sie in ihrer ökonomischen Mikrophysik bestimmbar sind: Macht beschreibe eine Vielfältigkeit von Kräfteverhältnissen, die in Kämpfen um ebenjene Kräfteverhältnisse zum Ausdruck komme, sie zirkuliere durch Systeme, die diese Kräfteverhältnisse stützten und sie könnten sich letztlich in Strategien verfestigen, die als institutionelle Kristallisierungen in Staatsapparaten, Gesetzen und Hegemonien sichtbar würden. Macht würde nicht (ausschließlich) durch einen souveränen Machthaber ausgeübt, sondern beschreibe eine komplexe strategische Situation in einer bestimmten gesellschaftlichen Konstellation. Macht finde nicht nur in der Politik statt, sondern durchkreuze alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens – sie sei für Einteilung, Differenzierung, für die Hervorbringung gesellschaftlicher Entitäten und Verhältnisse verantwortlich. Macht sei nicht an vorgängige, zentrierte Subjekte gebunden (insofern seien sie nicht-subjektiv), sondern ginge vielmehr ein Spiel mit ihnen ein. Widerstand sei notwendig dort vorzufinden, wo es Machtbeziehungen gebe und gleichsam als Teil des Machtnetzes, wie es sich in einer Gesellschaft aufspannt, zu sehen (SW1, S. 93-97). Diese von ihm erarbeiteten Charakteristika der Macht haben es Foucault erlaubt, über die Macht als exklusive Größe der politischen Theorie hinwegzusehen, Macht erklären zu können (vgl. DE3/192, S. 200; DE4/281, S. 103) und folglich bestimmte Machtformen zu identifizieren, die an der Hervorbringung und Konstitution von Subjekten beteiligt sind. Die Disziplinarmacht wie auch die Biomacht beispielsweise sind so gesehen Machtformen, wie sie sich historisch spezifisch in bestimmten gesellschaftlichen Situationen hegemonial an der Subjektivierung von Subjekten beteiligt haben (Dreyfus/Rabinow 1987, S. 200; 206). Machtformen können als Teil der Machtanalytik berücksichtigt werden, wenn etwa normierende, disziplinierende, abschöpfende oder machtanreizende Effekte in bestimmten Macht-Wissen-Komplexen in Bezug auf die Subjekte mit Eigenschaften zu registrieren sind. Dies ist dann jedoch jeweils im Rahmen des empirischen Kontextes auszuweisen und nachzuvollziehen.

Eine wichtige Frage, die in diesem Zusammenhang an die Achse der Macht als Teil einer ›politischen‹ Subjektkonstitutionsanalyse gerichtet werden muss, ist folgende: Wenn sich Foucault so sehr darum bemühte zu betonen, dass Macht nicht *allein*

die Frage von Herrschaft und Politik betrifft, sondern auch und besonders an anderen Orten als der Politik zu entdecken und grundsätzlich ubiquitär ist, ist jenes Machtkonzept überhaupt dazu geeignet, die Aktivität der Politik zu beschreiben? Unbestreitbar sind große Rezeptionshemmnisse in den politischen Wissenschaften gegenüber Foucaults Werken und seiner Machtanalytik zu registrieren (vgl. Fach 2014, S. 396; Bevir 2011),[43] was mit diesem Kategorienproblem zu tun haben könnte: Politikwissenschaft reklamiert Macht (auch jenseits des Staates oder anderer politischer Systeme) als einen ihrer genuinen Gegenstandsbereiche, kann aber über die Kategorie der Macht dennoch selten ›Anschlusskommunikation‹ zu anderen Gegenstandsbereichen oder Disziplinen finden, die sich ebenfalls mit Machtprozessen, Machtkonstellationen oder Machtstrukturen beschäftigen. Der manchmal strukturalistisch oder totalitär erscheinende Gebrauch von Macht als Begriff für eine Gesamtsituation in einer Gesellschaft scheint die Frage nach explizit politischer Macht aus dieser Perspektive zu verunmöglichen oder sie zumindest blass zu machen.[44] Es kann allerdings (auch mit Blick auf die Ausführungen in Kap. 3.1.3) argumentiert werden, dass die Subjektkonstitutionsanalyse für die Politikwissenschaft etwas leisten kann, bei dem letztere selbst an eine disziplinäre Grenze stößt, nämlich den Entstehungsbedingungen für sich politisch verhaltende und politisch auftretende Subjekte nachzuspüren. So gesehen ist es durchaus eine Frage der gesellschaftlichen Macht und von politischer Machtorganisation, wie sich Subjekte selbst als politische Akteur*innen deuten und in Stellung bringen können – und ob dies als akzeptabel angesehen wird oder nicht.

Nobert Axel Richter (2005) hat ausgehend von den Schlüsseltexten *Was ist Kritik?* (WK) und *Subjekt und Macht* (DE4/306) einen ausgezeichneten Weg beschritten, die Machtanalytik Foucaults für die Analyse von Politik und politischen Handlungen festzuzurren, ohne sich mit diesen Bezugsherausforderungen und Terraindefinitionen aufreiben zu müssen. Seine Argumente seien folgend großzügig zitiert, um deren Konsequenzen für die Machtdimensionalisierung im Rahmen der politischen Subjektkonstitutionsanalyse noch einmal zusammenfassbar zu machen:

---

43 Die Tatsache, dass Foucault vor allem im englischsprachigen Raum der Status eines politischen Denkers zugewiesen wurde (vgl. Hoffman 2014; Simons 1995; Kelly 2014) ändert nichts an dieser auffälligen Rezeptionsbarriere. Vgl. dazu auch Martin Saars und Frieder Vogelmanns (2009) Review der Sekundärliteratur, die Foucault als politischen Philosophen in Stellung bringt. Dort sei ein Trend in Richtung ›mehr Foucault‹ zu verzeichnen – dieser Trend findet in den mehr analytisch-empirischen politikwissenschaftlichen Teilgebieten dennoch wenig Widerhall.

44 Dass diese angebliche Unschärfe allerdings eher ein Scheinproblem ist, zeigt eine Analogie zu einer anderen Theorie der Macht, die bereitwilliger von (theoretisch arbeitenden) Politikwissenschaftler*innen rezipiert wird (vgl. Reese-Schäfer 1999; Hellmann et al. 2003; Martinsen 2004). Niklas Luhmann beschreibt Macht als Selektionsmechanismus der Politik, Macht sei jedoch auch in anderen Systemen und Subsystemen aufzufinden, etwa in der Familie, in Forschungsorganisationen, Kirchen und Wirtschaftsunternehmen – dort sei sie aber eben nicht für die Bildung funktional differenzierter Systeme verantwortlich (Luhmann 2013, S. 69ff.). Dies hätte dann aber folglich nicht zur Konsequenz, die Rolle der Macht für die Politik im Sinne Luhmanns als vollkommen verwischt anzusehen oder Macht als politische Macht nicht mehr als analytisch brauchbar zu bezeichnen. Die Machtsituation der Gesellschaft und die politische Macht sind also typologisch nicht gleichzusetzen, machen sich analytisch gegenseitig nicht obsolet oder konzeptuell aporetisch – es käme eher drauf an, die Differenz dieser Bereiche herauszuarbeiten.

>»(1) Auf der Ebene des Theorietypus vollzieht Foucault die Wendung von einer politischen Philosophie als Staats- und Rechtsphilosophie zu einer Analytik der politischen Artikulation in ihren historischen Formen. Darin kommt der politischen Einheit (wie aller anderen historischen Strukturbildung) wohl noch ein bestimmter ontologischer Status als Effekt und Randbedingung politischer Prozesse zu, nicht aber die überragende Position derjenigen Entität, um deren Erklärung, Legitimierung oder Delegitimierung eine politische Philosophie sich jederzeit dienstfertig zu bemühen hätte. Das Problem der politischen Ordnungsbildung wird insgesamt herabgestuft und neutralisiert: politische und soziale Ordnung ist zwar ein Gegenstand der Analyse, aber ihre Rechtfertigung ist kein Motiv der theoretischen Arbeit.
>(2) Auf der Ebene der historischen Analysemethoden läßt das Ineinandergreifen von Struktur-, Prozeß- und Interaktionsanalyse die Historizität der politischen Strukturen und Technologien ebenso hervortreten wie umgekehrt die strukturelle Bedingtheit des Handlungsgeschehens. Dadurch wird sozusagen eine Symmetrie der theoretischen Aufmerksamkeit wiederhergestellt: Praktiken und Strukturen werden in einem strengen Wechselwirkungsverhältnis erkennbar, im Verhältnis zu dem hermeneutische und strukturalistische Zugänge gleichermaßen reduktionistisch erscheinen.
>(3) Das Konzept der Machtbeziehungen als interaktiver Wirkungsbeziehungen zwischen empirischen Handlungs- und Artikulationssubjekten bietet auf der Ebene der politischen Interaktions- und Situationsanalyse die Möglichkeit, jede politische Beziehung unter dem Aspekt beidseitiger Handlungsmöglichkeiten und ihres Zusammenspiels darzustellen, ohne sie voreilig auf den Grenzfall der Zwangsbeziehungen zu reduzieren. Politische Beziehungen werden dadurch zugleich als *Spielräume* erkennbar. Daran wiederum kann eine normativ neutrale Analytik des *strategischen Handelns* anschließen, in der die Pluralität der Sinnmöglichkeiten solchen Handelns rehabilitiert wird.
>(4) Vor dem Hintergrund einer Verabschiedung politischer Totalitätsprojekte kann schließlich an jene lose Verbindung und situative Verschränkung von Analytik und Kritik angeschlossen werden, in der die Analytik weder notwendige noch hinreichende, wohl aber zuträgliche Bedingungen einer kritischen Haltung ist.« (Richter 2005, S. 145f., Herv. i. O.)

Richter zeigt, dass eine politische Machtanalyse nach Foucault auf Vorgänge und Akteur*innen jenseits der ›großen Politik‹ hindeuten kann und nach den neuen und überraschenden Artikulationsformen von Politik sondiert – eben dies leistet die politische Subjektkonstitutionsanalyse. Machtbeziehungen und -verhältnisse werden zwischen politischen Akteur*innen im Werden, in politischen Räumen im Werden und in politischen Prozessen im Werden etabliert: Die Beschreibung des Gefüges politischer Strukturen und Praktiken der politischen Machtorganisation und -ausübung (ohne ein normatives Konzept von Machtausübung zu haben oder das Vorhandensein irgendwelcher Machtressourcen vorauszusetzen) lässt sich mit diesem offenen Konzept von Macht auseinandernehmen. Politik als Spielraum zu sehen, in denen politische Konflikte ausgetragen werden, in welchen sich wiederum Chancen der Artikulation (vgl. Richter 2005, S. 130) ergeben und die Wahl der strategischen Mittel maßgeblich darüber entscheiden können, politisch erfolgreich zu sein (und das kann beispielsweise sein: In-

teressen durchzusetzen) oder nicht: All dies ist eben nicht unvereinbar mit der foucaultschen Machtanalytik, sondern sollte vielmehr als das wissenschaftliche Objekt der politischen Machtanalyse im Rahmen einer genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse gesehen werden. Nicht umhin kommen wird man dabei, die konkreten historischen Kämpfe und Konflikte, die Momente für Kooperation, die Entstehung neuer Politiken, die konkreten Artikulationsmomente jeweils mit dem sachlichen oder politischen Problem, das infrage steht, in Verbindung zu setzen und diese Vorgänge in gesellschaftlichen Zusammenhängen nachzuzeichnen. Weiter oben wurde bereits argumentiert, dieses Vorhaben mithilfe des Regierungskonzepts, wie es hauptsächlich in den ersten Gouvernementalitätsvorlesungen (GG1) entwickelt wurde, anzugehen: Politik in einer Genealogie zu untersuchen bedeutet, zunächst ein Augenmerk auf die politische Situation als Umkämpftheit ›außerpolitscher‹ Gegenstände und Lebensrealitäten zu legen und, sobald diese Zusammenhänge als politische markiert werden konnten, schließlich das Zusammenspiel zwischen einem sozialen bzw. politischen Problem, Mitteln und Strategien der Problembearbeitung sowie der Verwirklichung eines bestimmten Zwecks zu rekonstruieren.[45] Die politische Machtanalyse als Aufgabe, die auf der Machtachse der politischen Subjektkonstitutionsanalyse angesiedelt ist, hat systematisch zu beantworten: Wer politisiert und was wird problematisiert? Welche Akteur*innen erscheinen auf dem Kampffeld, welche Machtstrategien wenden sie an, welche Forderungen artikulieren sie, wer sind die Gegenspieler*innen, wie werden politische Räume produktiv genutzt oder abgelehnt? Und führen diese politischen Formen zu Transformationen des *status quo* der Subjekte? *Diese Fragen begründen also zugleich genealogische, machtanalytische und politikwissenschaftliche Interessensfelder*. Machtanalysen als Teil der Subjektkonstitutionsanalyse sollen in dieser Arbeit sowohl die *Beziehungsverhältnisse* zwischen Akteur*innen, die für die Subjektkonstitution relevant sind, aufklä-

45 Vgl. dazu die wichtige Bemerkung Wendy Browns zu den Herausforderungen der Machtanalyse nach Foucault, wie politische Theoretiker*innen und Politikwissenschaftler*innen mit ihnen konfrontiert sind: »Moreover, Foucault's thinking about power is useful to political theory only to the extent that power is not equated with the political. If the political does not have referents that exceed the mere presence of power, then every human action, activity, and relation becomes political and the political ceases to be a meaningful category of analysis. This is not to say that Foucault was wrong in his discernment of the ubiquity of power nor in his discernment of it in places – knowledge, sexuality, confession, self-care, pedagogy – conventionally considered immune from it. Rather, it is to give *political theory the task of apprehending what ground, activities, identities, negotiations, and actions might comprise and define the political*. If Foucault's work has importantly politicized certain practices and knowledge fields heretofore imagined relatively insulated from inquiry into the interests shaping them, the opponents they vanquish, the aims they serve, and the contingent effects they produce, *such politicization need not be conflated with political life tout court* […]. Foucault's formulations of power, and especially of government and governmentality, have made this distinction extremely difficult. However, rather than giving up the distinction on the one hand, or rejecting Foucault's problematization of it on the other, *political theory after Foucault is faced with the task of delineating it anew*.« (Brown 2006, S. 79f., Herv. HG; vgl. dazu Oksala 2010) Eine politische Subjektkonstitutionsanalyse im Machtbereich soll keine Entpolitisierung durch Überpolitisierung aller möglichen Themen vornehmen, sondern die Genese von Politizität gemeinsam mit der Subjekthervorbringung als das entscheidende Augenmerk der Untersuchung voranbringen. Ob sie dann allerdings als ›politische Theorie‹ identifizierbar bleibt und akzeptiert wird, steht auf einem anderen Blatt.

ren[46] als auch auf die Beschreibung der Formierung *strategischer politischer Beziehungen*, zum Beispiel Machtnetzwerke und Gegnerschaften, abzielen, die mit den Elementen der Regierungsanalyse (spezifische Taktiken, Einrichtungen, Programmatiken etc.)[47] sichtbar gemacht werden können.

3.2.2.2 Die Achse des Wissens: Das Subjekt der Wissensanalyse

Die Wissensanalyse der (politischen) Subjektkonstitutionsanalyse sollte zunächst danach fragen, was überhaupt unter Wissen zu verstehen ist, bevor sie dessen Anteil an der Subjektkonstitution bestimmen kann. In Foucaults methodischer Schrift *Archäologie des Wissens* (AW) erscheint Wissen als Begriff inmitten unterschiedlicher, für die Analyse von Diskursen zentraler Begriffe und Analyseinstrumente wie diskursive Formation, Diskurs und Positivitäten. Wissen, so erklärt Foucault dort, sei eine Menge von einer diskursiven Praxis regelmäßig gebildeter Elemente. Diese diskursiv produzierten Elemente, die man als ›Wissen‹ bezeichnen könnte, konstituierten schließlich Wissenschaften – wobei Diskurse durchaus auch Aussagen herstellten, die nicht als den Wissenschaften angehörig angesehen werden müssten (AW, S. 259, vgl. dazu auch Abschn. 3.1.5). Wissen, das schließlich Kernelement der Wissenschaften sei, sei nicht in seinem Gebrauch oder durch spezifischen Inhalt erkennbar, sondern anhand bestimmter Merkmale, die sich zu einem bestimmten System, dem System der Positivität verketteten. Als Positivität lassen sich demnach die im Diskurs vorfindbaren Gegebenheiten bestimmen, die eben in jenem zu bestimmenden Diskurs aufscheinen und analysierbar gemacht werden können. Die Positivität eines bestimmten Diskurses bedingt überhaupt erst die Möglichkeit, diskursiv transportierte Aussagen tätigen zu können: Die Positivität eines jeden abgrenzbaren Diskurses bildet ein historisches Apriori (AW, S. 184) – also jene spezifische gesellschaftlich-diskursive Konstellation, wie sie auch die *episteme* instituiert. Für Foucault sind (zumindest in dieser Schrift) der Diskurs und das in ihm produzierte Wissen also Voraussetzungen für jegliche kommunikative und soziale ›Wirklichkeit‹. Wissen sei in diesem Sinne charakterisiert durch

> »Formationsgesetze einer Gesamtheit von Objekten, Formulierungstypen, Begriffen, theoretischen Optionen, die in Institutionen, Techniken, individuellen oder kollektiven Verhaltensweisen, politische Operationen, wissenschaftliche Aktivitäten, literarische Fiktionen, theoretischen Spekulationen eingebettet sind.« (DE1/59, S. 920)

---

46 Die Beschreibung der Form von Verhältnisbeziehungen ist jedoch nicht exklusiv der Machtanalyse vorbehalten, sondern findet auch auf der Achse der Selbstverhältnisse statt, vgl. weiter unten.

47 Dies lässt sich im Übrigen sehr gut mit Thomas Lemkes Auffassung von der Analyse von Regierung als Programm in Einklang bringen: »Foucault […] [untersucht, HG] die Regierungstechnologie primär als ein Programm […]: Regierung bezeichnet ein diskursives Feld, innerhalb dessen die Ausübung der Macht ›rationalisiert‹ wird. Dies geschieht durch die Erarbeitung von Begriffen und Konzepten, der Spezifizierung von Gegenständen und Grenzen, durch die Bereitstellung von Argumenten und Begründungen etc. Eine politische Rationalität erlaubt es also, ein Problem zu stellen und bietet bestimmte Lösungs- und Bearbeitungsstrategien für dieses Problem an.« (Lemke 1997, S. 146f.) Die Analyse von Regierung, so lässt sich ergänzen, ist in diesem Sinne nicht an den Staat gebunden, sondern kann für alle möglichen politischen Akteur*innen in Anschlag gebracht werden, die eben ein politisches Programm haben, sich strategisch verhalten und ein politisches Ziel verfolgen.

Wissen ist also nicht durch eine begrenzte Fülle an Aussagen oder durch wissenschaftliche Erkenntnis gekennzeichnet, auch entspricht es nicht einer bestimmten wissenschaftlichen Methodik oder Logik, sondern Wissen ist durch eine Anhäufung unterschiedlichster kommunikativ-diskursiv vermittelter Dinge und Bereiche, die in einer einheitlichen, doch zumindest abgrenzbaren diskursiven Formation Gestalt annehmen, bestimmt. Siegfried Jäger hat die Definition von Wissen nach Foucault für sein Konzept der kritischen Diskursanalyse schließlich folgendermaßen operationalisiert:

> »›Wissen‹ meint […] alle Arten von Bewusstseinsinhalten bzw. von Bedeutungen, mit denen jeweils historische Menschen die sie umgebende Wirklichkeit deuten und gestalten. Dieses ›Wissen‹ beziehen die Menschen aus den jeweiligen diskursiven Zusammenhängen, in die sie hineingeboren sind und in die verstrickt sie während ihres gesamten Daseins leben.« (Jäger 2001, S. 81)

Nur im letzten Schritt erlangt Wissen im Rahmen bestimmter *Wissenschaften* beständige und gleichzeitig zur Transformation fähige Gültigkeit (DE1/59, S. 921; AW, S. 236ff.).

Wissen sollte dabei, insbesondere in Bezug auf die Wissenschaften, nicht mit Erkenntnis, bei der man überzeitlich ein starres Subjekt der Erkenntnis und einen Bereich von Objekten als gegeben annimmt, gleichgesetzt bzw. verwechselt werden (vgl. DE4/281, S. 71), sondern es ist vielmehr produktives Element der historisch spezifischen Erkenntnisarbeit. Wichtig ist, dass es im Rahmen dieser archäologisch-diskursanalytischen Logik keine direkte, kausale Entsprechung zwischen dem Subjekt und dem Wissen gibt. Vielmehr, als dass das Subjekt der zentrale Ausgangspunkt von Wissen wäre, ist das Subjekt – das spezifische Subjekt – selbst Teil der diskursiven Praxis, der Wissensproduktion und Teil der wissenschaftlichen Erfassung: das Subjekt selbst kann Objekt des Wissens und Ergebnis einer diskursiven Hervorbringung sein (vgl. DE1/59, S. 903). Foucault macht in seiner Werkschau deutlich:

> »Mit ›Wissen‹ ziele ich auf einen Prozess, der das Subjekt einer Veränderung unterwirft […]. Es ist dieser Prozess, der es gestattet, das Subjekt zu verändern und gleichzeitig das Objekt zu konstruieren.« (DE4/281, S. 71)

Dabei kann davon ausgegangen werden, dass das Subjekt dem Wissen nicht nur unterworfen wird, sondern dass es Wissenspraktiken gibt, die auf jenes zugreifen und die die Subjekte selbst nutzen, um Wissen über sich selbst und andere herzustellen (DE4/326, S. 496; GE, S. 290). Auf der Achse des Wissens lässt sich im Rahmen einer Subjektkonstitutionsanalyse also danach fragen, wie das Subjekt durch Wissen hergestellt wird, wie das Subjekt (im gesellschaftlichen Prozess und in wissenschaftlichen Diskursen) zu einem Objekt, einem ›Subjekt mit Eigenschaften‹ wird. Das Subjekt vereinigt also Fluchtlinien spezifischer Wissensbestände in sich und erscheint so, um es ganz konzis zu formulieren, als Singularität in der Positivität bestimmter diskursiver Formationen. Auf der Achse des Wissens also sollen diese bestimmten Wissensdiskurse, diese bestimmten Bedeutungen, wie sie theoretisch, politisch, in Alltagsdiskursen und anderen Verarbeitungen zerstreut vorfindbar sind und an dem infrage stehenden Subjekt konvergieren, durchschaubar gemacht werden.

Damit entspricht der Status des Subjekts auch auf der Achse des Wissens zunächst dem, was weiter oben als nicht zentristisch bezeichnet wurde. Diese nicht-zentristi-

sche Position und Abgrenzung zur Erkenntnis ist allerdings nicht mit vollkommenen Passivitäten des Subjekts oder einer anonymen Diskurstotalität zu verwechseln. Foucault wird im Hinblick auf den Status des Subjekts gegenüber dem Wissen in weiteren Bemerkungen in *Archäologie des Wissens* (AW) noch ein wenig konkreter:

> »[E, HG]in Wissen ist auch der Raum, in dem das Subjekt die Stellung einnehmen kann, um von Gegenständen zu sprechen, mit denen es in seinem Diskurs zu tun hat (in diesem Sinne ist das Wissen der klinischen Medizin die Gesamtheit der Funktionen des Blicks, der Befragung, der Entzifferung, der Registrierung, der Entscheidung, die das Subjekt des medizinischen Diskurses ausüben kann).« (AW, S. 259f.)

Das Wissen ist weder eine von einer epistemologischen Struktur, etwa des Cogito, getragene, transhistorische Fähigkeit, auch ist es, ähnlich wie die Macht, keine pure Ressource eines oder mehrerer empirischer Subjekte – dennoch sind Subjekte an der Wissensproduktion durch ihren Zugang zur Welt (etwa durch das Sprechen und das Blicken), durch die Formulierungsweisen, durch die Auseinandersetzung mit Theorien, durch die Mitarbeit an der diskursiven Produktion beteiligt. Sie sind so gesehen gleichsam Elemente des Diskurses – ob als Objekt oder Subjekt. Wissen ist schließlich auch definiert durch »Möglichkeiten der Benutzung und der Aneignung, die vom Diskurs geboten werden« (AW, S. 260). Foucault fügt hinzu, dass Wissen nicht aus einfachen Positionsstreitigkeiten generiert würde. Wissen ist also kein Endergebnis aus dem Verhältnis zwischen These und Antithese. Ganz eindeutig handelt es sich in diesem Umriss von Wissen also nicht um eine subjektivistische Beschwörung, aber dennoch hat Wissen nicht nur seinen Ort im Diskurs, sein Antlitz ist nicht nur durch eine reine diskursive Praxis bestimmt, es ist auch davon abhängig, *wie* es in dem Diskurs aufgenommen wird – wie Subjekte mit diesem Wissen arbeiten, sich zu ihm positionieren, es in alte und neue Wissensbestände integrieren, welche Wissenspraktiken sie also selbst anwenden.

Diese letzten beiden Argumente, die aus der im Vergleich zu den späteren Werken noch eher strukturalistisch geprägten Phase der Archäologie stammen (vgl. Plumpe/Kammler 1980, S. 197), zeigen bereits auf, dass die Subjektkonstitution durch Wissen mit der praktischen Involviertheit der Subjekte rechnen muss. Denn Wissen sprudelt nicht einfach aus dem Archiv, es muss in Umlauf gebracht und abgelegt werden und kann in der Konsequenz wohlmöglich herausgefordert sein. Bei einer Subjektkonstitutionsanalyse lässt sich davon ausgehen, dass Wissen das Subjekt hervorbringt, dass es aber gleichzeitig dieses Wissen auffassen und sich zu diesem verhalten kann (vgl. das Argument von Meißner 2010 weiter oben). Die Genealogie als Untersuchungsrahmen bietet dies an, denn sie ist der Versuch, das Wissen der Leute zu heben – Wissen muss sich nicht unbedingt stromlinienförmig in die Positivität diskursiver Formationen einpassen, es kann quer dazu liegen, in Opposition stehen, (noch) nicht gehört worden oder nur teilweise akzeptiert sein. Der Konnex zwischen Macht und Wissen schließlich bedingt es, dass Subjekte nicht nur Objekte des Wissens sind, wodurch sie selbst erst diskursive-materielle Wirklichkeit erlangen, sondern selbst Wissen produzieren und um Deutungshoheiten kämpfen. Eine Wissensanalyse ist also nicht nur eine Bestandsaufnahme der diversen historischen Aprioris, sondern sie beleuchtet das Zustandekommen des Wissens – für eine politische Subjektkonstitutionsanalyse ist in diesem Sinne die Formierung von Wissen über und um ein Subjekt eine fundamental politische

Aktivität. An welchen Stellen Subjekte Wissen produzieren und versuchen, es durchzusetzen, wie sie dies tun, was die Inhalte des Wissens und Gegenwissens sind, das sie gleichzeitig konstituiert, ob es Tendenzen zur Einhegung des Antiwissens gibt und ob es zu bestimmten Zeitpunkten der Kolonisation ausgesetzt sein könnte – dies auf der Analyseachse des Wissens zu ermitteln, ist die Aufgabe der empirischen Betrachtung und Einordnung der zu identifizierenden Diskursmaterialien, die an der Konstitution des spezifischen Subjekts beteiligt sind.

3.2.2.3 Die Achse des Selbstverhältnisses: Die Form der Relation und Reflexivität

Selbstverhältnisse und deren Einrichtung entsprechen nicht Subjektivierungen oder gar ganzen Subjektkonstitutionen, sie sind als ein Teil der letzteren anzusehen. So, wie sich Foucault laut seiner Retrospektiven schon immer für die geschichtliche Produktion des Subjekts interessiert hatte, konzeptualisiert er in seinen letzten Monografien schwerpunktmäßig die Rolle der Selbstverhältnisse[48] und vernetzt diese mit den zwei anderen Untersuchungsperspektiven bzw. -achsen. Wenn das Wissen nun Wissen über Subjekte meint, das ihre Positivität und Singularität bestimmt, und die Wissensanalyse derjenige Bereich ist, der die diskursiv-inhaltliche Produktion des Subjekts rekonstruiert, indem sie aufklärt, welche Eigenschaften dem spezifizierten Subjekt angeheftet werden; und die Machtanalyse seine gesellschaftliche Situierung sowie die Möglichkeit der politischen Regierung des Subjekts rekonstruiert, was fügt die Achse des Selbstverhältnisses an analytischem Wert hinzu? Um dies zu beantworten, sollen die methodischen Ausführungen Foucaults zur Geschichte der Sexualität kurz umrissen werden. Es kann dann gezeigt werden, wie die Achse der Selbstverhältnisse von ihrem Werkkontext und ihrem Theoriethema (vgl. SW2, S. 11) (das Subjekt der Sexualität, das zugleich das moralische Subjekt ist, DE4/344, S. 748f.) ablösbar ist, um sie für weitere Systematisierungsversuche im Rahmen der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse verfügbar zu machen.

Foucaults Methodenbetrachtungen in *Der Gebrauch der Lüste* (SW2) bieten Leitlinien für das, was man die Feinanalyse auf der Selbstverhältnisachse der Subjektkonstitution nennen könnte. Der Analyse der Moral- und Selbstpraktiken, wie sie im Bereich

48 Allein die Benennung der dritten Achse der Subjektkonstitution ist schwierig, denn Foucault passte diese mehr als bei den anderen Achsen immer dem jeweiligen historischen Kontext an. Der zu beschreibende Bereich wird vor allem in *DE4/326* und *DE4/344* von ihm als ›Selbstverhältnisse‹ bezeichnet, weswegen dieser Begriff als der textuell genaueste und zugleich methodologisch allgemeinste angesehen werden kann. Andere Terminologien sind für denselben Bereich ›Achse des Subjekts‹, ›Ethik‹, ›Selbstführung‹, ›Selbstpraktiken‹ etc. Da »Foucaults eigene historischen Arbeiten und seine methodologischen Reflexionen […] zur Formulierung einer allgemeinen Rahmentheorie historischer Subjektivität oder einer ›Geschichte der ›Subjektivität‹ verwendet werden [können], die allerdings ihre systematischen Pointen erst in Analysen konkreter Subjekt- oder Subjektivierungsformen findet« (Saar 2013a, S. 23), wäre weiterhin auszuführen, was für die hier zu entwickelnde Genealogie der treffendste Ausdruck wäre. Vorerst wird hier mit dem Begriff der Selbstverhältnisse weiteroperiert, um diesen in den jeweiligen Genealogieteilen im Hinblick auf seine Strukturierungsleistung auch begrifflich anzupassen.

der Sexualität im griechischen Altertum galten (SW2, S. 29), stellt er diese Methodenbetrachtungen voran (SW2, S. 36). Foucault erklärt, dass das Verhalten von Individuen dann als moralisch oder amoralisch bezeichnet werden kann, wenn sie sich zu einem vorgegeben Moralcode bestätigend oder ablehnend verhalten. Individuen können sich den Präskriptionen des moralisch Geltendem entweder unterordnen und die Moralvorgaben verfolgen oder sie missachten. Wie Individuen mit der vorgegebenen Moral, also implizit oder explizit sowie institutionell oder mehr kulturell verfassten Wertesystemen, umgehen, nennt man schließlich Moralverhalten (SW2, S. 36f.). Foucault interessiert sich jedoch ausdrücklich nicht nur für moralische Subjekte, für ihr Moralverhalten und den inhaltlichen Vorschriften der Moral. Vielmehr steht bei ihm die Frage im Vordergrund, wie sich Subjekte zu *ethischen* Subjekten machen – und diese ethische Subjektivierung berührt andere Verhaltensweisen als diejenigen, die sich mit der einfachen Einhaltung oder Ablehnung des moralischen Gesetzes befassen (vgl. Martinsen 2004, S. 335). Die Analyse des Subjekts, also die Frage, wie Subjekte ethisch sind, betrifft einen Bereich, in dem sich ein Subjekt durch das Verhalten zu einer Regel konstituiert und mehr: sich selbst führt und eine Haltung entwickelt (SW2, S. 37). Sich ethisch verhalten bedeutet also, Arbeit an sich selbst zu tun, sich auszugestalten, sich zu entwickeln – es ist ein grundsätzlich kreativer denn reagierender Prozess. Das Subjekt, wie es als moralisch-ethisches Subjekt der Sexualität in der Antike vorzufinden ist, ist also in seinen Selbstverhältnissen eine überaus komplexe Singularität. Die Leitlinien der Analyse der Selbstverhältnisse berühren nach Foucault zusammenfassend vier Bereiche. Erstens sollte die Bestimmung der ethischen Substanz erfolgen – welches ist der Hauptstoff seiner selbst, den das Individuum nutzen soll, um ein ethisches Subjekt zu werden? Der ethische Stoff bezeichnet damit im Grunde das Feld, in dem das Subjekt ethisch werden soll – es sind etwa Fragen der Treue oder der partnerschaftlichen Gefühle, die zum Thema des auszuarbeitenden Verhältnisses gesetzt werden (SW2, S. 37f.). Zweitens betrifft die Analyse der Ethik die Frage der Unterwerfungsweise, und zwar genauer: die Frage, wie sich das Individuum zu den geltenden Regeln verhält, sie annimmt, ausdehnt, erträgt. Mit der Unterwerfungsweise ist nicht etwa ein Entweder-Oder gegenüber dem moralischen Code gemeint, sondern sie betrifft vielmehr den Umgang mit oder die *Verhältnisetablierung zu einem (unbestimmten) Gegenüber*, das einer Art Norm oder Regel entspricht. Präziser als mit ›Unterwerfungsweise‹ (der Terminus lässt im Deutschen eher an Zwang denken) lässt sich der zweite Pfad der Selbstverhältnisanalyse also als die Untersuchung des Subjektivierungsmodus (DE4/344, S. 761 und DE4/338, S. 681; vgl. auch Flügel-Martinsen 2013) bezeichnen. Drittens sollte die ethische Arbeit oder die Ausarbeitung des Selbst (SW2, S. 38) Beachtung finden. Innerhalb dieses Prozesses formt sich das Subjekt, es schreibt sich um, es transformiert sich, es wird das, was es vorher nicht war. Konkret passierte dies bei den griechischen Bürgern als Praxis der Askese. Die Askese ist damit nicht purer Verzicht, sondern ein Training an sich selbst, eine Selbstausarbeitung (SW2, S. 44f.). Dabei geht es nicht, wie verschiedentlich interpretiert wurde, um eine dandyhafte, freistehende künstlerische Aktivität, die dem Subjekt zu einer neuen Subjektivität verhilft (vgl. Saar 2013b, S. 330ff.). Es ist vielmehr ein Prozess der Selbstbezugnahme, die eine grundsätzlich kreative, also die spezifische Singularität *konstruierende* Praxis betrifft (vgl. Hacking 2002b, S. 119). Die vierte Leitlinie

betrifft die Teleologie des Subjekts, also die Vorstellung davon, wohin sich das Subjekt konkret entwickeln soll.

Zwei der Leitlinien erscheinen für methodisch-heuristische Bestimmungsversuche in anderen Analysekontexten besonders instruktiv, nämlich der zweite sowie der dritte Aspekt: Die Frage nach der Unterwerfung sowie die Frage nach der Ausarbeitung. Die Analyse des Selbstverhältnisses des Subjekts bedeutet herauszustellen, in welchen *Relationen* (den besagten Subjektivierungsmodi) und welchen *Reflexivitäten* (der Ausarbeitung des Selbst durch den Bezug zu sich selbst) sich das Subjekt konstituiert. Die Frage, die entsprechend auf dieser Subjektkonstitutionsachse genealogisch beantwortet werden muss, ist folgende: Welche *Relationen*, welche Beziehungen unterhält das infragestehende Subjekt zu einem jeweilig zu bestimmenden Gegenüber? Passt es sich dem regelhaften Gegenüber an oder etabliert es andere Verhältnisbeziehungen? Grenzt es sich ab oder macht es sich den Regeln, die durch andere und Anderes repräsentiert sind, zu eigen? Und welche Form gibt sich das spezifizierte Subjekt selbst, welche Beziehungen unterhält es zu sich selbst, wie nimmt es *reflexiv*, in Auseinandersetzung mit sich selbst, Gestalt an? Gesa Lindemann bringt diese beiden Dimensionen des Selbstverhältnisses, die sie in Subjektivierungsvorgängen am Werk sieht, folgendermaßen auf den Punkt:

> »Unter Subjektivierung (hier: die Achse des Selbstverhältnisses, HG) verstehe ich, dass sich eine Entität X (hier: eine Singularität, HG) für sich selbst (hier: Reflexivität, HG) und für andere (hier: Relationen, HG) als eine verstehbare, intelligible oder sinnhaft einzuordnende Entität (hier: ein spezifiziertes Subjekt, HG) darstellt.« (Lindemann 2013, S. 101)

Die Dimensionen der Reflexivität und Relation beschreiben damit differente Formen von Verhältnissen, die nicht einfach nur *Selbst*verhältnisse sind. Sie sind von großem *heuristischem* Wert, da sie helfen, die Analyse der Selbstverhältnisse von einem individuellen, in Foucaults Fall ethischen Subjekt zu abstrahieren. Die Strategie, auf der Achse der Selbstverhältnisse nach Verhältnisbeziehungen nach *außen* (zu anderen, zu Anderem) und *innen* (als Rückbezug zur jeweiligen Erscheinungsform und der Ausarbeitung jener) zu suchen, lässt das jeweilige Spezifikum des Subjekts erkennen und genealogisch in seinen Transformationen verfolgen – und zwar unabhängig davon, ob das Subjekt als ein individuelles oder als ein kollektives verstanden wird. Die Achse der Selbstverhältnisse, die die Bestimmung von Relation und Reflexivität anweist, kann im genealogischen Sinne beides erfassen: denn es geht nicht darum, das ›Sein‹ des jeweiligen Subjekts festzunageln, sondern zu eruieren, welche *Formen von Bezugnahmen, die zugleich Formierungen sind, das Verständnis von einem neuen spezifizierten Subjekt überhaupt erst ermöglichen*. Aus einem ähnlichen Grund wurde weiter oben das sozialtheoretische Verständnis von Regierung als die Verbindung von Einzelnem und dem Ganzen eingeführt: Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse ist auf der Achse der Selbstverhältnisse der Versuch, eine nichtessenzialistische bzw. antisubstanzialistische Beschreibung dessen vorzunehmen, was als eine Singularität erfasst werden, sich aber in seiner Form wandeln kann. Ziel ist es also, Beziehungen – Relationen und Reflexivitäten – zu beschreiben, die dem Subjekt in seinen genealogischen Phasen Kontur geben. Erst in diesem Sinne wird man der Aufgabe gerecht, eine Genealogie der Patientin zu

schreiben, in der die Verschiebung des Subjekts der Patientin als einer Einzelnen hin zu einer Patientin, die als ein Teil von Vielen und als Kollektivität vorstellbar ist, deutlich wird. Oder anders formuliert: in welcher Form ›fehlende Beziehungen‹ im Patientsein in einen Zustand übergehen konnten, in dem soziale und politische Beziehungen und die Verfassung dieser Beziehungen möglich wurden.

3.3 Integration der Ergebnisse: Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse

Nikolas Rose entwickelte in dem für die Governmentality Studies einflussreichen Text *Identity, Genealogy, History* ein Forschungsprogramm namens »genealogy of subjectification« (Rose 1996, S. 128; vgl. auch Rose 1998). Diese Genealogie der Subjektivierung (vgl. auch Bröckling 2007, S. 23) müsse als eine Genealogie der Beziehung zu uns selbst durchgeführt werden. Sinn und Inhalt dieser Genealogie solle es sein, die Beziehungen, wie die Menschen sie zu sich selbst und anderen unterhielten, zu analysieren, und zwar in ihrem jeweiligen zeitlichen, räumlichen und lokalen Kontext (Rose 1996, S. 129) – nur auf diesem Wege ließe sich eine Annäherung an das Konzept und die Geschichte des menschlichen Wesens bzw. der Person schaffen. Rose hat ein spezifisches Verständnis von Subjektivierung und dem mit diesem Vorgang verbundenen Forschungsprogramm. Um herauszufinden, was denn nun das jeweilige Verständnis und die Praxis der Person historisch ausmache, könne man unterschiedliche und miteinander verlinkte Forschungspfade einschlagen: Es ließe sich nach den Problematisierungen des Persönlichen fragen, nach den Technologien, die Menschen zu einer Person machten, sowie nach den Autoritäten, Teleologien, Strategien Ausschau halten, die alle dazu beitrügen, eine spezifische Konstellation des Personseins herbeizuführen (Rose 1996, S. 131-134). Rose zielt insbesondere darauf ab, die Bildung des Personseins im Rahmen der Psychowissenschaften mit seinem Programm der Genealogie der Subjektivierung nachzuzeichnen. Für ihn geraten Varianten des Regimes des Selbst in den Blick, die gut zu »advanced liberal programmes« (Rose 1996, S. 146) passen. Er befasst sich also mit *einer* spezifischen historischen Konstellation, in der vor allem die Führung der Führungen als charakteristisches Merkmal der Regierung hervortritt – im Namen der Freiheit werden die Subjekte durch die Psychowissenschaften in ihrem Personsein geschaffen und entsprechend regiert.

Rose hat sich Foucaults methodologisches Instrumentarium angeeignet und seinen thematischen Bereich damit mikrosoziologisch und ihm Rahmen eines Gouvernementalitätskonzepts ausgeleuchtet. Mögen Roses Konzeptualisierungen für Arbeiten, die sich für eine spezifisch liberal formierte und durch Psychodiskurse geprägte Interiorität des modernen Subjekts interessieren, anschlussfähig sein, wurde in dieser Arbeit ein *theoretisch-methodologischer Zugang der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse* erarbeitet, der einerseits allgemeinere Analyseebenen vorschlägt und andererseits Subjektkonstitutionen nicht nur innerhalb liberaler Programmatiken sezieren kann.[49]

49 Dies würde entweder bedeuten, mitverhandeln zu müssen, was eine liberale Gesellschaftsformation, die liberale Programmatiken beinhaltet, ausmacht und entsprechend die Regierung bzw.

Konzentration wurde darauf gelegt, in Auseinandersetzung mit Foucaults Texten zu einer dezidiert an Brüchen, Veränderungen und Kurswechseln orientierten Analysefolie zu gelangen, also den Anspruch der Genealogie ernst zu nehmen und nach *Transformationen von Subjektkonstitutionen* zu fragen. Indem die Frage nach dem Subjekt als Umriss des jeweilig zugrundeliegenden Subjektkonzepts und die Achsen der Subjektkonstitution als stabil zu haltende Untersuchungsdimensionen vorgeschlagen wurden, können diese genealogischen Herkünfte und Entstehungen, Veränderungen und Umordnungen besonders gut nachvollziehbar gemacht werden. Eine analytisch-konzeptuelle Herausforderung bestand insbesondere darin, zu pointieren, was überhaupt der Gegenstand, das Objekt von Genealogien, sein sollte bzw. wie sich unterschiedliche Subjektformationen bzw. spezifizierte Subjekte als Teile einer genealogischen Transformationsgeschichte konzeptualisieren lassen: es sind nicht nur Subjektkonzepte, die sich verändern, sondern ganze Diskurs- und Praxiszusammenhänge, die dem infragestehenden Subjekt diverse Kontexte und Handlungsmöglichkeiten verschaffen – und die Möglichkeit, sich als kollektive oder organisierte Subjekte zu verfassen und zu verhalten.

Bevor in den analytisch-empirischen Teil, eben in die Genealogie der (kollektiven) Patientin, eingestiegen wird, soll noch einmal eine kurze Zusammenfassung und Integration der Ergebnisse Orientierung für die nächsten Schritte geben. Der *übergeordnete Rahmen* der Untersuchung ist der einer *Genealogie*. Mit deren Rahmung lässt sich die Gegenwart ihrer Objekte als ein Ergebnis einer Genese denken. Eine Genealogie ermöglicht auf diese Weise, zu einem Verständnis von einem Bereich unserer historischen Wahrheit zu gelangen. Die genealogischen Objekte werden zunächst auf ihre diskursiven und praktischen Herkünfte sowie Entstehungen befragt – die Genealogie sieht allerdings von Kausalketten ab, verfolgt sie doch vielmehr das *Werden in einem Prozess, das sich in Kämpfen um Bedeutungen und in Praxiskonflikten* abspielt. Deswegen ist die Genealogie eine fundamental politische und politikwissenschaftliche Methode: Sie geht davon aus, dass die Singularitäten der Genealogie nicht zufällig oder schon immer als solche begriffen und in der empirischen Welt situiert sind, sondern dass sie ebenjenen intelligiblen Charakter erhalten haben, weil sie Gegenstand des Konflikts, der Auseinandersetzung, des Ringens um Bedeutung geworden sind. Genealogien legen damit gewissermaßen die ›Politizität‹ ihrer Objekte – den zu analysierenden Singularitäten – offen: Wie wurde es geschafft, dass dieser Gegenstand in den Bereich des Politischen hineingetragen wurde, dass die infragestehende Singularität tatsächlich in politischen Arenen und politischen Registern diskutiert werden konnte? Wenn, erstens, die Politizität der Singularität durch ihre Umkämpftheit über die Zeit hinweg ausgewiesen kann, zweitens, der ›Transport‹ der Singularität in politische Diskurse und die politische Praxis durch die konkreten Praktiken der Politisierung aufgedeckt werden können,

Subjektkonstitution des Patienten als liberal zu verstehen – oder man ginge von einem engeren Begriff des Liberalismus als eine bestimmte Form des Regierungsdenkens, die die Freiheit als Selbstverantwortlichkeit der regierten Subjekte instituiert, aus (vgl. Bohlender 2007). Beide untersuchungsleitenden Perspektiven würden jedoch den genealogischen Blick auf den programmatischen *Wandel* des Umgangs, den man mit dem Patienten in unterschiedlichen Praxis- und Diskursfeldern gefunden hat, begrenzen.

dann kann drittens nach der politisierten Singularität gefragt werden, indem die politikwissenschaftliche bzw. regierungswissenschaftliche Dimension des foucaultschen Regierungskonzepts bemüht wird. Welche Probleme werden adressiert, welche Mittel der Problembearbeitung werden gewählt, wie werden die Singularitäten politisch behandelt und verwaltet? Und wie haben sich diese Konstellationen je nach Kontext verändert? Damit wird die historische Praxis des Regierens (die Polizei) zwar nicht mit der heutigen politischen Selbstorganisation oder Bereichen des *Policy-makings* streng gleichgesetzt, sondern Regierung ist ein Set an Möglichkeiten, einen politisierten und zu Politik gewordenen Gegenstand auf seine gesellschaftsorganisatorisch-historisch-politische Form zu befragen. Letztlich zeichnet sich diese theoretisch-methodologische Rahmung durch ihren *kritischen Impetus* aus, denn die Genealogie ist nicht nur eine Geschichte von Transformationen, sondern auch eine Praxis der Entselbstverständlichung – so, wie es bisher war, musste es nicht sein und es wird anders sein können, wenn neue transformative Praktiken als Möglichkeitsbedingungen für Veränderung erscheinen. Diese theoretisch-methodologische Rahmung impliziert einen bestimmten Denkstil, was bedeutet, dass die zusammengetragenen Charakteristika der Genealogie nicht unbedingt systematisch abgegangen, aber methodologisch mindestens im Hintergrund mitoperieren müssen, damit sie der Untersuchungsmethode Michel Foucaults gerecht werden können (vgl. Bührmann/Schneider 2008, S. 15).

Das Objekt der Genealogie, seine zu bearbeitende Singularität, ist schließlich nicht ein abstraktes Denkkonzept wie das der Person, oder eine Praktik wie die der Sexualität, es ist auch nicht die Transformation einer bürgerlichen oder anderen kulturellen Subjektivität. Stattdessen ist das Ziel einer *genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse die Nachzeichnung der Geburt und Transformation eines in Diskursen, Machtkonstellationen sowie in Relationen und Reflexivitäten spezifizierten Subjekts, in diesem Fall des Subjekt des Patienten*. Angenähert wird sich den Subjektkonstitutionsanalysen darstellungslogisch in den *unterschiedlichen Genealogiephasen*, indem zunächst wesentliche *Subjektkonzeptionen* ausgeleuchtet werden, die für die Herkünfte und Entstehungen des spezifizierten Subjekts relevant sein können. Die Darstellungen der Subjektkonzeptionen in den unterschiedlichen Phasen sind außerdem die wichtigen Orte, an denen die konkreten Vorgänge der *Politisierung und des Politisch-Werdens der spezifizierten Subjekts, also deren politische (Selbst-)Regierung*, nachgezeichnet werden. Die *Transformationen* zwischen den einzelnen Genealogiephasen stellen nicht nur Anschlüsse zwischen den Subjektkonzeptions- und -konstitutionsanalysen her, sondern werden als ›brüchige Gelegenheiten‹ genutzt, andere wirkmächtige Diskurse und Praxiszusammenhänge, in denen gewisse Verschiebungen hin zur Politisierung und Kollektivierung des Patientensubjekts ausfindig gemacht werden können, in Augenschein zu nehmen.

Die Subjektkonstitutionsanalysen sind schließlich das ›Herzstück‹ der jeweiligen genealogischen Befragung: denn die Subjektkonstitution ist derjenige Prozess, in dem einem Subjekt über Macht-, Wissens- und Selbstverhältnisse Eigenschaften zugewiesen werden, die zum Gegenstand der Analyse werden können und welche sich historisch variabel immer wieder neu formieren. Eine Maßgabe der Genealogie ist, diesen Vorgang nicht nur als Zuschreibung und Passivierung des spezifizierten Subjekts zu verstehen. Zwar sind Subjekte nicht ›von Haus aus‹ gegenüber ihren Objektivierungen und Regierungsversuchen rebellisch, aber genealogisch sollte doch nachverfolgt wer-

den, wo gerade Spielräume in den Regierungsweisen und das Wissen von unten dazu beigetragen haben, Änderungen in der eigenen Subjektkonstitution und durch diskursive Fremdermächtigungen herbeizuführen. Kritiken wie die Gefährdungen von Leben oder auch emanzipierende akademische Diskurse können beispielsweise als Felder ausgemacht werden, in denen Subjekte historisch selbst feststellen können, dass sie nicht dermaßen behandelt werden wollen. Die Einzelheiten dieser Thesen können theoretisch-methodologisch indes nicht einfach als Prämisse gesetzt, sondern müssen empirisch – das heißt, über die Analyse wesentlicher Diskurserzeugnisse[50] – ausgewiesen werden.

Das Subjekt der Genealogie erhält seine Eigenschaften, also diejenigen Attribute, die es erst erfassbar machen, über kontingente Konstellationen der Macht, des Wissens und unterschiedlichen Bezugsmustern der Selbstverhältnisse. Während die Genealogie und die Subjektkonzeptionen den historisch-epistemologischen Rahmen für die Forschungsperspektive aufspannen, orientiert sich die *Struktur der genealogischen Subjektkonstitutionsanalysen jeweils an den Achsen Macht – Wissen – Selbstverhältnisse*. Diese Forschungsachsen rastern die Diskurse und registrierbaren Praktiken, schälen das spezifizierte Subjekt, wenn man so will, historisch heraus und machen die Konstitutionsweisen, wenn sie Änderungen durchlaufen haben, letztlich auch miteinander vergleichbar. Alle drei Achsen wurden hinreichend offen angelegt, sodass mit ihnen die jeweiligen historischen Diskurse und Praktiken ausfindig gemacht und systematisch erfasst werden können. Macht betrifft all die Vorgänge, in denen ein spezifiziertes Subjekt in einem näher zu bestimmenden Kräfteverhältnis, ob Verhältnissen, Netzwerken oder Konkurrenzen, situiert ist. Wissen ist derjenige Bereich, in denen das spezifizierte Subjekt in (wissenschaftlichen) Wissensdiskursen festgelegt und beschrieben wird und die Selbstverhältnisse sind diejenige Ordnung, in der Bezüge und Rückbezüge auf die eigene historische Form konstituiert werden und die sich genealogisch als wandelnd erweisen.

Die Konzeptualisierung der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse hat ebenfalls versucht, das *Problem der Kollektivität* zu verhandeln – denn Foucault hatte sich thematisch mit der Hervorbringung individueller Subjekte befasst und hinterlässt daher keine Theorie von Gruppen, Organisationen oder anderen kollektiven Gebilden, die zur einfachen Anwendung gelangen könnte. Da die Genealogie eine nominalistische Methode ist, also vor allem die historischen Formen ihrer Objekte und deren Möglichkeitsbedingungen herausarbeitet, kann sie allerdings mögliche sozialontologische Aporien weitestgehend vernachlässigen.[51] Bei der Analyse der Geburt und des Wandels ihrer spezifischen Subjekte hin zur Kollektivität bietet allerdings die zweite Dimension des *Konzepts der Regierung*, nämlich die *sozialtheoretische Dimension*, eine hilfreiche Heuristik: Regierung bedeutet in dieser Dimension die Regierung Aller (also einer Ansammlung

50 Als ›Diskurserzeugnisse‹ wird hier der näher zu beschreibende Korpus an empirischem Material, der für die Analyse der genealogischen Subjektkonstitution gesammelt, aufbereitet und interpretiert wird, verstanden. Zur Frage des Materials der Analyse siehe weiter unten.

51 Gemeint ist damit der Widerspruch zwischen dem methodologischen Individualismus und dem methodologischen Holismus oder Kollektivismus, mit dem sich sozialontologische Forschungen oftmals (kritisch) auseinandersetzen (Epstein 2018).

oder einer Gesamtheit) und die Regierung jedes Einzeln (also von Individuen) durch die jeweils besonderen Verbindungen der Einzelnen und des Ganzen. Regierung ist also dasjenige Verfahren, in dem nicht nur Menschentypen gemacht (vgl. Hacking 2002a) und in dem diese Menschentypen als ein politisches Problem mit politischen Mitteln bearbeitet werden (die erste Dimension von Regierung), sondern in dem auch Formen des Ganzen, des Kollektiven entstehen. Foucault selbst konnte in diesem Sinne gesellschaftliche Konfigurationen in Augenschein nehmen, die von dem einzelnen Subjekt, beispielsweise dem Stadtbewohner, über Verbünde wie der Familie bis hin zur Konstruktion der Bevölkerung reichten. Ebendieses Vorgehen lässt sich auch für eine *genealogische Subjektkonstitutionsanalyse anwenden: Sie erlaubt, die Wechselbeziehungen, die Interaktionen, die Vermittlungen, die Beziehungen zwischen Einzelnen und Ganzem – beispielsweise in organisationalen Zusammenhängen – zu denken und damit dem Wandel des Subjekts von seiner genealogischen Situation des Individuellen hin zur Situation des Sozialen auf die Spur zu kommen.*

3.4 Methodologischer Umgang mit dem Forschungsmaterial und hermeneutisch-inhaltsanalytische Vorgehensweise der Subjektkonstitutionsanalyse

Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse ist ein theoretisch-methodologischer Ansatz – wobei mit ›theoretisch‹ eher die Anlage von Heuristiken, mit ›methodologisch‹ die Entwicklung einer bestimmten Forschungsperspektive bzw. eines Forschungsprogramms gemeint ist. Sozialwissenschaftliche Studien müssen sich dennoch gemeinhin die Frage nach ihrer Methode und Datenbasis gefallen lassen: Welche Prinzipien werden für die Sammlung von Daten und die Tätigung wissenschaftlicher Aussagen über diese Daten zugrunde gelegt? Welche Methoden der Datenerhebung, -auswertung und -interpretation wurden genutzt? Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse gibt, ebenso wie der Ansatz der Genealogie oder die diversen Strategien zur Untersuchung von Subjektivierungen, *keine Methode im Sinne einer quantitativen bzw. qualitativen empirischen sozialwissenschaftlichen Forschungsmethode vor*. Während bereits die oftmals an der Methodologie Foucaults orientierte Diskursanalyse zahlreiche Methodisierungsversuche erfahren hat, deren Vorgehensweisen und Forschungsstrategien sich von der Datenerhebung bis zur Aufbereitung und Verarbeitung der Daten sowie ihrer Analyse voneinander unterscheiden (vgl. zur Übersicht Diaz-Bone et al. 2007), und sie damit den Status einer elaborierten Methode der qualitativen Sozialforschung erreicht hat (Reichertz 2016, S. 30), gibt es für die Genealogie[52] sowie für die Subjektivierungsanalyse[53]

52 Scheurich/McKenzie (2005) rekurrieren in ihrem Text über die Methodologie der Archäologie und Genealogie im *Sage Handbook for Qualitative Research* auf Foucaults eigenen Stil der Genealogie, wie er ihn bereits in *Überwachen und Strafen* (ÜS) entwickelt hat. Obwohl dieser Text in dem Abschnitt *Methods of collecting and analyzing empirical materials* untergebracht ist, geben die Autor*innen so gut wie keinen Hinweis auf die Probleme des empirischen Materials einer Genealogie, also seiner Erhebung, Sammlung, Aufbereitung, Bearbeitung, Auswertung etc. (vgl. auch Evans 2008).

53 Geimer/Amling (2019) beispielsweisen haben damit begonnen, Subjektivierungsforschung als rekonstruktive Sozialforschung unter Nutzung der Dokumentarischen Methode zu exponieren. Die

kein solches quasi-standardisiertes Set an *methodischen* Strategien. Was eine genealogische Subjektkonstitutionsanalyse methodisch im Sinne einer ›Objektivierung‹ aber mindestens zu leisten hat, ist (über ihren kritischen Anspruch hinaus) empirisch-analytische Aussagen zu tätigen, die unter Bedingungen intersubjektiver Nachprüfbarkeit gewonnen wurden (Diekmann 2007, S. 85). Zu diesem Zweck sind *die Auswahl der verwendeten Quellen, der analytische Umgang mit ihnen* sowie *die Leitlinien zur Codierung des Materials*, das für die konkrete Subjektkonstitutionsanalyse ausgewählt wurde, nachvollziehbar zu machen.

Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse, wie sie hier entwickelt wurde, ist ein historisch-kritisches Forschungsprogramm, das, wie andere verwandte Forschungsansätze auch, grundsätzlich diskursanalytisch vorgeht (vgl. Bröckling 2017, S. 10). Das bedeutet ganz allgemein, dass die Analyse es mit Textkorpora zu tun hat, die die Ordnungen des Sagbaren zu einem bestimmten Zeitpunkt (am besten) repräsentieren oder auf einen Umbruch in einer alten Ordnung hinweisen. Die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse muss in diesem Sinne nicht notwendig neue Daten erheben, sondern wirkt wie eine Sekundäranalyse der relevanten Diskurse, Quellen und Methoden, die erst die Fabrikation des Wissens über ihren Gegenstand in und durch ebenjene sichtbar werden lassen (vgl. Armstrong 1990). Diese Sekundäranalyse, die sich mit dem Material, das sich bereits im historischen ›Archiv‹ befindet, befasst, muss sich nicht mit einer Hierarchisierung der Quellen abmühen, wie David Armstrong in seinem Leitfaden zur Genealogie der chronischen Krankheit deutlich macht:

> »Historians make a distinction between primary and secondary sources. For the genealogical method such discrimination is unnecessary: all sources are primary so long as the ›secondary‹ source is treated as primary for its own period of authorship. […] In this sense it becomes possible to have […] Foucauldian ›histories of the present‹ which involve recognising and taking seriously the cultural and temporal specificity of concepts and discourse.« (Armstrong 1990, S. 1225f.)

Als *Untersuchungsmaterialien der konkreten Subjektkonstitutionsanalyse* wurden in dieser Arbeit Texterzeugnisse qualifiziert, die Aufschluss geben können über die jeweilige Form des historischen Patientensubjektseins: darunter fallen in dieser Arbeit (vor allem in der ersten Phase der Genealogie) erstens *wissenschaftliche Spezialdiskurse*, die das Wissen über das Subjekt auf ein bestimmtes Erkenntnisinteresse hin formen und ihm so Eigenschaften zuweisen. Wissenschaftliche Spezialdiskurse werden über die zentralen *wissenschaftlichen Publikationen*, die bestimmte Grundannahmen in ihrem jeweiligen Feld prägten[54] oder infragestellten, erschlossen – ihre Relevanz lässt sich mindestens

Kombinierung der Methoden der empirischen Sozialforschung mit der Subjektivierungsforschung steht also unter wissenssoziologischen Gesichtspunkten noch eher am Anfang.

54 Das Handbuch *Geschichtliche Grundbegriffe* weist in diesem Sinne auch auf die Bedeutung der »Lektüre repräsentativer Schriftsteller […] [auf der, HG] Ebene der ›Klassiker‹« (Brunner et al. 2004, S. XXIV) als Quellen für historisch-kritische Forschungsarbeiten hin. Sind also für sozialgeschichtliche und begriffsgeschichtliche Untersuchungen häufig Philosoph*innen, Ökonom*innen, Staatsrechtler*innen die Klassiker, können es in anderen Bereichen Philosoph*innen, Soziolog*innen, Mediziner*innen sein, sofern sie in einem bestimmten Maße den jeweiligen Diskurs geprägt oder mitbestimmt haben.

an der Häufigkeit der Zitation bzw. ihrer Verbreitung als ›Grundlagenwissen‹ erkennen. Zweitens wurden Texterzeugnisse einbezogen, die einen *dokumentarischen Charakter* haben und sich über eine große Streuweite von *politischen Kommunikationen* bis zu Kommunikationsprodukten der *Alltagswelt* auszeichnen (vgl. Brunner et al. 2004, S. XXIV) auszeichnen. Dazu zählen vor allem in der zweiten und dritten Phase der Genealogie *ideologische Schriften* und *Selbstdarstellungen von Organisationen aus dem Internet*. Die historische Verortung und inhaltliche Beschreibung dieses dokumentenbasierten Analysematerials wie auch des Analysematerials der wissenschaftlichen Publikationen werden vorgenommen, sobald sie als Diskurserzeugnisse der jeweiligen genealogischen Phase für die Analyse fruchtbar gemacht werden sollen. In dieser Weise wird die Rekonstruktionsarbeit der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse in ihrem direkten Einsatz transparent gemacht werden. Drittens wurden außerhalb der konkreten Subjektkonstitutionsanalysen *Texterzeugnisse genutzt, die Teil medizinischer und politischer Diskurse* der Vergangenheit und Gegenwart sind und/oder kontextsensiblen Aufschluss über die Konstituierung des Patienten als medizinischem und politischem Subjekt geben können. Zu diesem *kontextuellen Hintergrundmaterial* (vgl. Yanow 2007, S. 114), das vor allem für die Rekonstruktion der Subjektkonzeptionen und Subjekttransformationen genutzt und nicht wie in der Subjektkonstitutionsanalyse im engeren Sinne codiert wurde, zählen wiederum akademische Publikationen, Stellungnahmen (ethik-)politischer Organisationen und politischer Akteure sowie Gremienangehöriger, offizielle Protokolle bzw. eigene Mitschriften aus (halböffentlichen) Fachtagungen, Pressemitteilungen, Policy-Papiere, Gesetze, Forschungs- und Monitoringberichte, Konzept- und Hintergrundpapiere sowie Material aus relevanten offiziellen Datenbanken.

Das *Material der jeweiligen (›empirischen‹) Subjektkonstitutionsanalysen*, die in den Abschnitten 4.2.2, 6.2.2 und 8.2.2 vorgenommen werden, wurde durch eine Kombination der – wenn man so will – Methoden des hermeneutischen Verstehens[55] (vgl. Zapf 2013, S. 52; Yanow 2007) und der operationalisierten Form der kategoriebasierten qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Zapf 2013; Mayring 2000) untersucht. Die Inhaltsanalyse kombinierte die Vorgehensweise der deduktiven Kategorieanwendung mit der induktiven Kategorieentwicklung. Als *deduktive Analysekategorien* wurden zunächst an das Material die entwickelten theoretischen Achsen der Subjektkonstitution herangetragen. Das jeweilig ausgesuchte Textmaterial wurden danach befragt,

- welche Machtverhältnisse sich um die Patientin als Subjekt herum organisieren; seien es soziale oder politische Machtverhältnisse (Vereinheitlichung dieser Fragestellung auf den deduktiven Code *Macht*)
- welches Wissen an welchen Orten von wem aus über die Patientin gebildet wird; sei es ›wissenschaftliches Wissen‹, oder ›Laienwissen‹ oder ›dissidentes Wissen‹ (›das

55 Das hermeneutische Verstehen erwies sich als explizit wichtiger Teil der methodischen Befassung, denn das ausgewählte Analysematerial zeichnet sich oftmals durch eine besonders hermetische Sprache (medizinische Fachsprache, die Diskurse der ›Irren‹) aus. Sie ist also eine vorbereitende, kognitiv strukturierende Strategie, die diskursiven Inhalte der Achsenanalyse überhaupt erst zur Verfügung zu stellen.

Wissen der Leute‹) (Vereinheitlichung dieser Fragestellung auf den deduktiven Code *Wissen*)
- welche Selbstverhältnisse bzw. Bezugsmuster der Patientin eine historisch spezifische soziale oder politische Erscheinungs- und Interaktionsform geben (Vereinheitlichung dieser Fragestellung auf den deduktiven Code des *Selbst- bzw. Subjektverhältnisses* mit den Untercodes *Relation* und *Reflexivität*).

Nachdem mithilfe der *deduktiven Kategorien Macht*, *Wissen* und *Selbst- bzw. Subjektverhältnisse* das Textmaterial durchgegangen wurde, ließen sich aus den Codings der deduktiven Kategorienanwendung *induktive Kategorien entwickeln*, die wiederum den deduktiven Kategorien als Untercodes zugeordnet wurden (vgl. Mayring 2000, S. 3f.). Diese Untercodes konnten die wesentlichen Elemente und Formen der Subjektkonstitution auf den drei Achsen anschaulich machen (bspw. ›Macht als Unterstützung‹, ›Wissen als Dialektik‹ und ›Selbstverhältnis bzw. Reflexivität als emotionale Involviertheit‹).

Die *sozialtheoretische Frage nach der Regierung der Patientin* komplementierte die Kategorisierung entlang der Achsenkategorien: Erscheint der Patient hier als individueller Teil eines zu spezifizierenden (sozialen, politischen) Ganzen oder tritt er selbst im Sinne eines zu spezifizierenden Ganzen auf? Und auf welche Weise werden die Bezüge zwischen dem möglichen Teil und dem möglichen Ganzen hergestellt und vermittelt? Die Beantwortung dieser Frage führte die hermeneutisch-inhaltsanalytischen Untersuchung mit, sie griff sie aber nicht notwendig systematisch als einzelnen Analysepunkt auf, denn es erwies sich im Zuge der Analyse, dass sie gewissermaßen ›quer‹ zu den möglichen Inhalten der jeweiligen Analysekategorien liegt.

Die *Frage nach der politischen Regierung des Patienten* wurde gestellt, wenn es um die Patientin als politische Akteurin (im Werden) geht, also dort, wo sie oder ihre kollektiven Organisationsformen diskursiv verhandelt werden oder sie als politisch handelnd wahrgenommen wird. Dabei nahm diese Frage nach der politischen Regierung die Frage nach der Politik in der Genealogie in dreierlei Weise auf: Die Politisierungen von Problemen und Sachfragen, die Politizität, also die Punkte des möglichen Konflikts um die verhandelten Probleme und die politischen Strategien, die die Akteure in Anschlag bringen. Ebenso wie die Frage nach der sozialtheoretischen Organisation wurde die Frage nach der politischen Regierung der Patient*innen dann gestellt, sobald sie am Material als virulent erkannt werden konnte. Damit wurde versucht, die Analyse nicht mit (möglichweise nicht zielführenden) Analysekategorien zu überfrachten. Außerdem wurde versucht zu thematisieren, was in den Patientenpolitiken politisch nicht verhandelt oder geregelt wird (vgl. Braun 2000, S. 16f.) – denn dies kann Aufschluss darüber geben, wie genau die politische Subjektkonstitution von Patienten ausformuliert, auf einen gewissen Bereich beschränkt oder diskursiv lediglich vorbereitet wird.

Das zuvor ausgewählte Material der Subjektkonstitutionsanalysen der Abschnitte 6.2.2 und 8.2.2 wurde computergestützt, das heißt mithilfe der Software MAXQDA 2020 (VERBI Software 2019), bearbeitet. Während die Rekonstruktion der Subjektkonstitution des Patienten in Talcott Parsons' Texten (Abschn. 4.2.2) noch ohne Computerunterstützung gelang, erforderte die Analyse der Verlautbarungen des Sozialistischen Patientenkollektivs und der Selbstdarstellungen der Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen den Einsatz einer Software. Mit ihr konnten die rele-

vanten Codes den jeweilig passenden Textstellen übersichtlich und in reflexiver Weise zugeordnet und Untercodes generiert werden. Erforderlich wurde dies aufgrund der Länge der analysierten Kernmaterialen, ihrer argumentativen Dichte und der oftmals komplizierten Verschränkung der Inhalte der relevanten Achsenkategorien. Die Codebäume der Abschnitte 6.2.2 und 8.2.2 aus MAXQDA 2020 werden im Anhang 1 dargestellt und durch die Reproduktion des impliziten ›Codebaums‹, der der hermeneutischen Analyse der Texte Talcott Parsons' in Abschnitt 4.2.2 zugrunde lag, ergänzt. Um größtmögliche Transparenz zu gewährleisten, stellt die Autorin die Forschungsdaten im MAXQDA-Dateiformat bis zehn Jahre nach der Publikation dieser Arbeit auf Anfrage gern zur Verfügung.

Ergebnis dieser Untersuchung wird die Bildung dreier genealogischer Phasen des Patientseins sein, die durch Transformationspunkte gebrochen miteinander verbunden sind. Entsprechend des hier entwickelten Forschungsprogramms wird für jede genealogische Phase je eine Subjektkonstitutionsanalyse auf Grundlage des noch vorzustellenden Untersuchungsmaterials vorgenommen. Die Exposition und der Wandel der Phasen, die nicht als deterministisch oder kausalistisch, sondern als langsame Bildung und Umbildung der Subjektkonstitution selbst interpretiert werden, beziehen sich auf weitere Spezialdiskurse, die nicht in die Achsenanalyse selbst mit eingehen. Diese Spezialdiskurse rahmen sie eher und leiten je zu den unterschiedlichen genealogischen Phasen über. Zusätzlich wird Forschungsliteratur zu Rate gezogen, die bereits zu den einzelnen Forschungsgegenständen und Singularitäten erschienen ist und die hilfreich erscheint, die Konstitution des Patientensubjekts rekonstruierend zu betrachten.

4 Der Patient als individuelles Subjekt: Der Patient der ›Moderne‹

Die Subjektkonzeption und -konstitution des Patienten ist ein komplexer Vorgang, der nicht in medizinischen Praktiken selbst, sondern vornehmlich in sozialwissenschaftlichen Theoretisierungen und geschichtswissenschaftlichen Pointierungen zu suchen ist. Bevor die medizinsoziologischen Schriften Talcott Parsons' und die Ideen und Anliegen der Patientengeschichtsschreibung zur Ausarbeitung dieser These herangezogen werden, geht es darum, der modernen Subjektkonzeption des Patienten näher auf die Spur zu kommen. Diese Befragung der Subjektkonzeption setzt jedoch nicht direkt an der Patientin, ob als materielle Person oder als Diskursobjekt selbst an, sondern muss sich mit den allgemeineren, historisch-epistemologischen Strukturen der modernen Medizin, in der sie als Individuum Kontur annimmt, beschäftigen. Es soll vor dem Hintergrund dieser genealogischen Herkünfte und Entstehungen moderner Medizin und moderner Patient*innen argumentiert werden, dass, bevor sie überhaupt als kollektives Subjekt zu denken sind und sich in politischen Bewegungen selbst als solche denken, fundamental individuell sind. Nur von dieser Position aus gesehen ist es überhaupt sinnvoll, von einer Genealogie des kollektiven Patientensubjekts und von einem solchen Subjekt zu sprechen, das in seinen Selbstverständnissen auf konfliktreiche Weise Distanz zu ihren Herkünften suchen wird. Um die leitende Subjektkonzeption des modernen Patientensubjekts auszubuchstabieren, werden die Argumente Foucaults in *Die Geburt der Klinik* (GK) rekonstruiert und auf ihre Bedeutung für die Herausbildung des Patientseins seit dem 18. Jahrhundert zugespitzt. Die medizinsoziologischen Texte Talcott Parsons' zur Arzt-Patienten-Dyade werden im Anschluss daran als Diskursivierung der modernen individuellen Patientensubjektkonzeption vorgeschlagen und durch eine Subjektkonstitutionsanalyse neu gelesen. Der Patient wird nach diesen Lektüren als etwas zugleich Konstruiertes und Passiviertes genealogisiert sein – woran sich die Beobachtung einer Transformation hin zu einem spezifischen Emanzipierungsbegehren innerhalb eines geschichtswissenschaftlichen Diskurses anschließen wird. Die impliziten Konsequenzen und Spuren dieser Emanzipation werden in den darauffolgenden genealogischen Phasen weiterverfolgt werden.

4.1 Foucaults *Die Geburt der Klinik*: Das Subjektkonzept der Diagnostik und der Patient als Individuum

Die These, dass die Subjektkonzeption der Patientin vor allem als Individuum in der Medizin Form annimmt, scheint zunächst einmal trivial. Schließlich sei sie gleichsam schon immer als Individuum in der medizinischen Behandlung gegenwärtig gewesen, jedenfalls schon so lange, wie die Einheit des Körpers mit der Einheit der Person selbstverständlicher Teil des westlichen Denkens gewesen ist:

> »Dass die ärztliche Behandlung einen individuellen Charakter tragen soll, sich an den Lebensumständen der Patienten zu orientieren hat und deren Mitarbeit und mentale Unterstützung verlangt, war über Jahrtausende ein Grundsatz der europäischen Medizin. Selbst die Gesundheit wurde von den meisten Ärzten, Philosophen und Theologen primär als individueller Zustand verstanden.« (Bergdolt 2011, S. 15)

Dies ist eine medizingeschichtliche Auffassung, die sachlich sicherlich nicht falsch ist und genug Schriften legen durch die Epochen hinweg Zeugnis davon ab, wie Arzt und Patient in einer Begegnung, einer Interaktion, in einem gemeinsamen Arbeitsprozess das Projekt der Genesung vorantreiben. Was sollte charakteristischer für die Kunst der Medizin sein als eben dieser Prozess zwischen zwei individuellen Menschen, einem, der heilen will und einem, der geheilt werden möchte, ein Prozess, der durch technische und medizinische Innovationen immer besser gelingt (vgl. Arney/Bergen 1984, S. 10)?

Es ist Michel Foucault, der mit seinem Buch *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks* (GK) genau an dieser Konstruktion Anstoß nimmt.

> »In diesem Zugang zum Individuum sehen unsere Zeitgenossen die Eröffnung eines ›einzigartigen Gesprächs‹ und die bündigste Formulierung eines ärztlichen Humanismus, der so alt ist wie das Mitleid der Menschen. Die kopflosen Phänomenologien des Verstehens mischen zu dieser schlecht gefügten Idee auch noch den Sand ihrer Begriffswüste; das schwächlich erotisierte Vokabular der ›Begegnung‹ und des ›Paares Arzt – Patient‹ verzehrt sich in dem Bestreben, so vielem Nicht-Denken auch noch die matten Mächte einer Eheträumerei an die Seite zu stellen.« (GK, S. 12)

Foucault grenzt sich hier bereits, so, wie er es auch in *Die Ordnung der Dinge* (OD) für andere Bereiche tun wird (vgl. Abschn. 3.2.1; Dreyfus/Rabinow 1987, S. 20), erkenntnistheoretisch klar von hermeneutisch-phänomenologischen Deutungsweisen dieser vermeintlichen Keimzelle medizinischer Aktivität ab. Er kritisiert die Selbstverständlichkeit, mit der der individuelle Arzt und der individuelle Patient als Ausgangspunkte für das therapeutische Unternehmen gesetzt werden, als ob »zwei lebende Individuen in den ›Käfig‹ einer gemeinsamen aber nicht reziproken Situation gesperrt« (GK, S. 12) würden. Foucault interessiert sich in diesem Buch dann auch nicht weiter für dieses für so zentral gehaltene Gespann der medizinischen Praxis – in dem rund 210 Seiten langen Text der deutschen Übersetzung findet sich der Begriff des Patienten überhaupt nur 15 mal. Tatsächlich ist es herausfordernd, aus *Die Geburt der Klinik* (GK) die ›Eigentlichkeit der Patientin‹ herausarbeiten zu wollen, denn die Patientin erscheint noch viel

weniger als der Arzt[1] als konkrete Singularität der Untersuchung. Was *Die Geburt der Klinik* (GK) jedoch liefert, ist eine ›Umordnungshistorie‹ des medizinischen Wissens, das sich nicht etwa durch den Fortschritt der Wissenschaft oder einer sich ändernden ärztlichen Erfahrung oder Mentalität erklärt (AW, S. 81), sondern durch die epistemologische und diskursive Reorganisation von Krankheit in einem sehr kurzen Zeitraum von nicht einmal fünfzig Jahren. Diese Reorganisation von Krankheit, die in der Entwicklung des klinischen Denkens und Praktizierens der sogenannten Pariser Schule um 1800 aufzufinden ist (vgl. auch Eckart 2013, S. 175; Dhom 2001, S. 7), ist zwar auch im Rahmen gewisser Entwicklungskonvergenzen der politischen Ideologien und medizinischen Technologien in diesem ›Zeit-Raum‹ zu lesen (Sheridan 1980, S. 39). Die Reorganisation der Krankheit ist jedoch nicht als Ursache oder Effekt, sondern – ganz getreu der genealogischen Methode[2] – als Bedingung der Möglichkeit, den Patienten erfassen und produzieren zu können zu sehen. Diese Möglichkeiten der Transformation des medizinischen Wissens und der Reorganisierung von Krankheit ergeben sich nach Foucault tatsächlich im Spiel zwischen den Formen von Sichtbarkeit und Sagbarkeit, zwischen den Weisen des ärztlichen Blickens und der Diskursivität der medizinischen Wissenschaft. Sehen und Sagen sind in Formationssystemen eingefasst und werden von Foucault deshalb auch nicht als Kausalitäten präsentiert (vgl. Starobinski, S. 1976, S. 21; Mainetti 1977, S. 79), was die Lektüre von *Die Geburt der Klinik* (GK) durchaus erschwert. Ebenfalls sind Sehen und Sagen, Sichtbarkeiten und Sagbarkeiten nicht völlig unabhängig von historischen Entwicklungen des Krankenhauses, der Geschichte der Französischen Revolution oder der Geschichte des ärztlichen Berufsstandes – genau deswegen werden diese institutionellen Bedingungen und gesellschaftlichen Umwälzungen auch immer wieder mitthematisiert. Ohne das Buch also als eine sozialgeschichtliche Studie

---

1 In *Archäologie des Wissens* bemerkt Foucault in einer Fußnote, gar der Begriff des ärztlichen Blicks sei unglücklich, da allzu subjektorientiert gewählt gewesen (AW, S. 82).

2 Tatsächlich ist *Die Geburt der Klinik* (GK) einer der ersten Schritte Foucaults, »in dem so verworrenen, so wenig und so schlecht strukturierten Bereich der Ideengeschichte zu einer Methode zu gelangen« (GK, S. 206). Diese Methode wird im Text nicht explizit genannt, sondern findet sich im Untertitel des Buches: *Die Geburt der Klinik* ist eine *Archäologie des ärztlichen Blicks*. Allerdings wird in *Die Geburt der Klinik* dem Diskurs noch kein so klarer Vorrang gegeben, wie er ihn in dem archäologiemethodischen Buch *Die Archäologie des Wissens* (AW) erhalten hat. Alternativ hätte die Methode auch ›Chirurgie‹ oder ›Pathologie‹ benannt werden können, insofern der Gegenstand der Beschreibung in seiner Struktur dem wissenschaftlichen Vorgehen in *Die Geburt der Klinik* (GK) entspricht: »Mit meinem Schreiben durchlaufe ich den Körper der anderen, ich schneide ihn auf, ich hebe die Häute und Schichten ab, ich versuche die Organe bloßzulegen und indem ich die Organe freilege, versuche ich schließlich, den Herd der Verletzung, den Herd des Übels, dieses Etwas, das ihr Leben und ihr Denken ausgezeichnet hat und das in seiner [des Todes, HG] Negativität letztlich alles organisiert hat, was sie gewesen sind, zum Vorschein zu bringen. Dieses giftige Herz der Dinge und der Menschen – im Grunde war es genau das, was ich immer offenzulegen versucht habe.« (GHD, S. 41) Die Beschreibung der sukzessiven Verschiebungen von Wahrnehmungsformen, des Ineinandergreifens von Wissen, Blicken und Lehren als Herkünfte und Entstehungsbedingungen medizinischer Praxis und Gelehrsamkeit, die Betonung des Bruches hin zum modernen medizinischen Denken und der wissenschaftsgeschichtlich-kritische Stil, den Foucault immer wieder anwendet, um die alten medizinhistorischen Mythen auf den Prüfstand zu stellen, lassen letztlich jedoch auch Anlagen des genealogischen Arbeitens erahnen.

zu lesen (vgl. dazu die berechtigte Kritik von Osborne 1992, S. 8), müssen diese Bedingungen als Mitbedingungen des Sehens und Sagens mitreflektiert werden.

Worauf es allerdings in *Die Geburt der Klinik* (GK), aber vor allem für dieses Kapitel im Rahmen der Genealogie der Patientin ankommt, ist, folgende Argumentation nachzuverfolgen: In der Medizin liegt nicht etwa das Individuum als unausgesprochene Wahrheit und Konsequenz *a priori* vor, sondern es ist die Geburt der medizinisch-klinischen Wissenschaft, in der sich die Geburt des Individuums erst mitvollzieht. Die Geburt des Individuums *in* der modernen, klinischen Medizin ist in der Konsequenz sogar noch viel mehr: Es ist eine Geburt des Individuums *durch* die moderne Medizin (vgl. soweit auch Armstrong 1997, S. 22). Die Patientin und ihre Auffassung sind also nicht durch tausendjährige medizinische Praxis begründet worden – das Arzt-Patienten-Verhältnis, in dem zwei Individuen aufeinandertreffen, wäre in diesem Sinne nur Rückprojektion auf diese eingeübte Praxis. Der Patient, so wie er heute gedacht ist, ist vielmehr deswegen Individuum, *weil es vor ihm kein Individuum gab und erst durch ihn das Individuum konstituiert wird*. Die Geburt des Individuums geht mit der Geburt des modernen Patienten einher, sie sind so eng miteinander verbunden, dass es in unsere *episteme* schwierig ist, Patientsein und Individuum überhaupt unabhängig voneinander zu denken: Der Patient ist Individuum, weil das Individuum als Patient geboren wird – *der moderne Patient verkörpert schließlich das Individuelle schlechthin*. Individuelles kann schließlich der Diagnostik unterzogen und therapiert werden. Und in dieser Hinsicht richten soziologische und geschichtliche Diskurse das Patientensubjekt dann auch konzeptionell ein und staffieren es als Subjekt mit bestimmten Eigenschaften, die in der diagnostisch-therapeutischen Konstellation der Arzt-Patientendyade zum Vorschein kommen, aus. Andere Formen, beispielsweise kollektives Patientsein, ist in dieser Ordnung nicht so einfach vorgegeben und können entsprechend auch nur durch den Fokus auf bestimmte, mühsame Verrückungen der Subjektkonstitution nachvollziehbar werden.

4.1.1 Sicht- und Sagbarkeiten, Krankheitskonzeptionen und das Spital: Von der klassischen Lehre zur Geburt der modernen (klinischen) Medizin

Um diese These vom ›Individuumspatienten und Patientenindividuum‹ nachzuvollziehen, lohnt es sich, die Schichten der klinischen Medizin, wie Foucault sie freilegt, noch einmal zu beschauen und ihren Bruch mit den ›vormodernen‹ Zugängen zur Krankheit des Menschen zu rekonstruieren: Den Weg, den die klinische Medizin zurücklegen muss, um das Individuum und den individuellen Patienten schließlich zu gebären, beginnt mit einer besonderen medizinischen Konfiguration des klassischen Zeitalters. Das klassische Zeitalter der medizinischen Wissenschaft, das nur kurz vor der Erfindung der modernen, klinisch-anatomisch-pathologischen Methode beendet wird, hat nicht in erster Linie andere medizinische Techniken zur Verfügung, sondern unterliegt gänzlich anderen Regeln der Wissensgenerierung, einem gänzlich anderen Raumdenken, gänzlich anderen Beziehungen zwischen dem Sehen und Sagen als die moderne Medizin. Die klassische Medizin, also die Medizin des 18. Jahrhunderts (GK, S. 21), ist eine grundsätzlich klassifizierende Medizin. Gemäß ihrer nosologischen Lehre sind Krankheiten wesentlich durch ihre eigene Art bestimmt: Es gibt Krankheitsfamilien, Krankheitsgattungen und Krankheitsarten (GK, S. 20). Um eine bessere Übersicht über

die vielverzweigte, nahezu botanisch verwachsene Ansammlung im Garten der Krankheiten zu erhalten (GK, S. 48), steht dem klassischen medizinischen Wissen die Methode des nosologischen Tableaus zur Verfügung. Auf diesem Tableau können Krankheiten eingeordnet und mithilfe von Ähnlichkeiten und Verwandtschaftsgraden zueinander näher bestimmt werden. Nach William Cullen, so Foucault, ist beispielsweise in der Abteilung ›Ergüsse‹ der Katarrh so wie auch die Ruhr abgelegt. Der Katarrh sei für die Kehle das, was die Ruhr für den Darm sei (GK, S. 21). Diese Auffassung entbehrt nicht jeder Logik, denn es ist einzusehen, dass bei einer Erkältung wie auch bei einer Durchfallerkrankung die Körperausscheidungen als das (unangenehme) charakteristische Merkmal auszumachen sind. Für das klassische Denken sind diese Krankheiten deshalb gleichen Typs. Mehrere Schemata und Konfigurationen spielen für diese Krankheitserfassung allerdings keine Rolle: man denkt nicht in Wirkung und Ursache und man denkt nicht in chronologischen Kategorien wie Krankheitsverläufen (GK, S. 22). Krankheiten sind homolog zueinander oder eben nicht und bestimmen sich einzig und allein über ihre je einmalige Qualität (GK, S. 29). Vor allem aber ist das Krankheitstableau nahezu unabhängig vom menschlichen Körper erstellt – die Krankheit hat ihre Realität grundsätzlich außerhalb des Körpers. François Boissier de Sauvage, einer der wichtigsten Vertreter der französischen Nosologie, hat nämlich eine bestimmte Idee von Krankheiten und der Arbeit, die er verfolgt: Er will der Carl von Linné der Krankheiten werden. So, wie Linné den Tieren und den Pflanzen ihre eigene Ordnung gibt, so versteht de Sauvage die Krankheiten (GK, S. 103): Als Wesen, die ihre eigene Essenz, eigene Existenz mit sich tragen (GK, S. 23, 25), treten sie am Körper auf, sie ›befallen‹ den Körper regelrecht. Der Körper, so Foucault, folgt wie das Tableau einem bestimmten Raumschema – so, wie das Tableau eine Tabelle, eine Landkarte für Krankheiten ist, so ist der Körper die Fläche, auf der die Krankheit aufsitzt. Es ist nun die Aufgabe des Arztes, die Krankheit, die er am Tableau und mit seiner klassifizierenden Charakterisierung studiert hat, am Körper wiederzuerkennen. Mit diesem vorab ausgerüsteten Auge (ebd.) liest der Arzt die Krankheit vom Körper ab: Dies ist durchaus eine Herausforderung für ihn, denn er muss vom Platz der Krankheit auf dem Tableau (Foucault nennt dies die primäre Verräumlichung der Krankheit, vgl. GK, S. 32) auf den Sitz der Krankheit am bzw. im Körper des Kranken schließen (die sekundäre Verräumlichung der Krankheit, vgl. GK, S. 26). Der Arzt interessiert sich allerdings nicht für den Sitz der Krankheit, indem er sich den Ort, wo er die Krankheit wirkend vermutet, näher besieht, denn es ist lediglich ein Ort, an dem sich die essenzielle Krankheit bei ihrer Durchwanderung durch den Körper im Moment sichtbar macht. Der Arzt will ja die Krankheit in ihrer wesenhaften Erscheinung wiederentdecken, sie als das entkleiden, was sie ist, um Sicherheit über ihren Typus zu haben (und entsprechend Heilversuche, die ganz an der Art der Krankheit ausgerichtet sind, auswählen). Der Arzt hat jedoch ein Problem: Nie tritt die Krankheit am Körper in ihrer Reinform auf. Das Problem ist, dass dort, wo die Krankheit aufscheint, der Patient ist. Der Patient (Foucault selbst und die deutsche Übersetzung nutzen nur das generische Maskulinum) bringt eigene Qualitäten mit: Er hat ein bestimmtes Alter, er hat einen bestimmten Lebenswandel gepflegt, er verfügt über ein ihm besonderes Temperament (GK, S. 24). Diese ganzen Eigenschaften des Patienten müssen, um der Wahrheit und der Essenz der Krankheit am Körper auf die Schliche zu kommen, wie aus einer Rechnung abgezogen werden. Es ist also nicht der

Patient, der die Krankheit ›hat‹, sondern das »Raster [der Krankheit, HG] überdeckt den wirklichen Kranken« (GK, S. 25). Der Patient ist das, was ausgeklammert werden muss, um therapieren zu können, um die zugleich natürliche und ideale Krankheit nicht mit falschen Therapeutika zu verwirren: »Paradoxerweise ist der Patient im Verhältnis zu seinem Leiden nur ein äußerliches Faktum.« (GK, S. 24), »ein negatives Element« (GK, S. 31). Es ist also nicht so, dass der Patient und sein Körper in dieser gelehrten Form der Medizin nicht stattfinden würden, keine Realität hätten, dass der Arzt den Patienten ignorieren würde und nur mit seinen Theorien und Ordnungen beschäftigt wäre – der Arzt sieht sich den Patienten durchaus an; aber nur deshalb, weil das kranke Individuum sich genau dort aufhält, wo das Resultat dieser multiplizierten Eigenschaften der Krankheit zutage tritt (GK, S. 31). Der Patient selbst ist (zumindest als positive, individuelle Erscheinung) nicht wesentlich mit der klassischen medizinischen Erfahrung verbunden, er ist etwas Nebensächliches mit nebensächlichen Eigenschaften, die trotzdem stören:

> »Arzt und Kranker kommen sich näher – der Arzt durch einen immer lauernderen, drückenderen und durchdringenderen Blick, der Kranke durch die Gesamtheit unersetzlicher und stummer Qualitäten, die in ihm die schönen und geordneten Formen der Krankheit verraten, d.h. zugleich zeigen und verbergen. Zwischen den nosologischen Charakteren und den Zügen, die man schließlich auf dem Gesicht des Kranken abliest, haben die Qualitäten den Körper frei durchwandert. Der ärztliche Blick hat kaum einen Grund, sich bei diesem Körper aufzuhalten, jedenfalls nicht in seinen Tiefen und bei seinen Funktionen.« (GK, S. 32)

Die Nosologie ist eine Wissenschaft, die es mit idealen Zuständen, Qualitäten und Charakteristiken zu tun hat und die in einem Umfeld betrieben wird, in dem man in aller Ruhe forschen kann. Foucault macht allerdings deutlich, dass auch schon im klassischen Zeitalter medizinische Forschung nicht begriffen werden kann, ohne sich die gesellschaftlichen, politischen und ökonomischen Bedingungen zu vergegenwärtigen, in welchen sie strukturell und gesetzesmäßig situiert ist. Diese sind der Nosologie nämlich lästig, weil sie das natürliche Wesen der Krankheiten denaturieren (GK, S. 33). Entsprechend kann die klassische Medizin als Nosologie der Krankheitsarten für den Ort, an dem Krankheiten sich häufen, nur wenig Interesse aufbringen: dem Spital. Im Spital, für die Nosologen ein künstlicher Raum (GK, S. 33), können die Krankheiten nicht zur Geltung kommen. Hier kann man sie nicht erforschen, denn sie stören sich gegenseitig und werden durch das Leid und Elend, das dort herrscht und versucht wird einzudämmen, irritiert.

Das Spital ist vor der Französischen Revolution, also der Zeit, in der auch die Nosologie großen Einfluss auf das medizinische Denken ausgeübt hat, noch kein Krankenhaus des heutigen Typs, sondern es ist auch ein Haus der Armen, in dem man häufig letzte Fürsorge erhält, bevor man stirbt. Die Spitäler werden meist von Spitalsstiftungen finanziert, deren Kapital für die Versorgung der Armen verewigt worden ist. Medizin ist im Rahmen dieses Krankenhaussystems praktisch Hilfe für die armen Kranken (DE3/168, S. 21). Gleichzeitig ist man der Überzeugung, dass die Kranken besser in einem Raum versorgt und therapiert werden sollten, der als natürlich gilt: in der Familie. In diesem privaten Raum kann die Krankheit vom forschend-praktizierenden Arzt am

besten identifiziert werden, weil sie hier ihre natürliche Wesenhaftigkeit am besten zur Schau stellt (GK, S. 34, 36) – Spital und medizinische Forschung haben in dieser Ordnung noch kaum Berührungspunkte. Foucault zeichnet nun einen Diskurs der frühen Jahre der Französischen Revolution (1789-1792) nach, den er »[d]as freie Feld« nennt (GK, S. 54; vgl. Gutting 1989, S. 117). Der Diskurs des freien Feldes zielt auf drei Dinge: Erstens richtet sich die Kritik der Spitalsstrukturen auf seine gänzliche Abschaffung. Die Spitalsstrukturen sind aber ein notwendiges Übel, denn nicht alle Kranken können in der Familie versorgt werden, etwa weil es keine Angehörigen gibt oder diese nicht in der Lage sind zu pflegen (GK, S. 58). Die Behandlung und Versorgung dürfe also nicht mehr bei den karitativen Stiftungsspitalen liegen, denn hier steigert sich die Krankheit bis ins Unendliche, und gleichzeitig zirkuliert sie nicht notwendig zwischen den Kranken, sondern zwischen denen, die Hilfe benötigen. Die Ökonomik aber interessiert sich dafür, wie diejenigen, die in den Spitälern sind, (wieder) produktiv gemacht werden könnten – sie akzeptiert nicht mehr, dass Kranksein und Armsein nahezu identisch behandelt werden, denn Müßiggang und Arbeitslosigkeit sind nicht dasselbe wie Krankheit (DE3/168, S. 22f.). Fürsorge und medizinische Versorgung sollen klar getrennt werden, um das Elend und die Unproduktivität in den Griff zu bekommen. Eine Lösung wäre diese: Der Platz der freien Entfaltung der Krankheit und ihrer Bekämpfung ist also der in der Familie, aber wenn schon Medizin im Spital betrieben werden muss, weil man die Krankheit aufgrund der Elenden nicht ganz loswerden kann, dann sollen die Kranken entsprechend der Ordnungen, Gattungen und Arten sauber gruppiert werden, damit der Arzt auf die Wahrheit der Krankheit Zugriff bekommen kann (GK, S. 58). Auf diese Weise wird das Spital ein Ort der vielen Krankheiten und ist nicht mehr (nur) der Ort der Bekämpfung des (kranken) Elends. Der Diskurs des freien Feldes bewirkt zweitens, dass man für kurze Zeit die Ärztezünfte auflöst: Galten diese zwar als Garant gegen Scharlatanerie und für die Weitergabe erlernten und empirischen Wissens, müsse man entsprechend der Ideale der französischen Aufklärung doch danach streben, eine freie Wissenschaft der Medizin von freien Bürgerärzten betreiben zu lassen. Das dritte freie Feld wird vorbereitet, indem die alten Universitätsfakultäten geschlossen werden: Hier wird nur veraltetes Wissen weitergebenen und man betreibt träge Lehren – hier könne man jedenfalls nichts über die reinen Arten der Krankheiten herausfinden. Was man aber auch nicht tut, ist die Ausbildung der Ärzte neu zu regeln (GK, S. 67). In dieser Zeit der Französischen Revolution, dieser Zeit der Mythen und organisatorischen Umstoßungen, hat sich entsprechend noch keine Ordnung etabliert, in der der tägliche Umgang mit Kranken in den Abteilungen und ein geordneter Unterricht im Spital sich hätten treffen können. Für diese Phase war das Sichtbare der Krankheit nicht sagbar, nur in der Praxis der neuen Aufteilungen langsam zu entdecken und nicht lehrbar (ebd.).

In den Träumen der Französischen Revolution, deren Vorhaben des freien Feldes sich natürlich nicht erfüllen, verquicken sich Medizin und Politik ganz eindeutig miteinander – man will eine freie Politik und eine befreite Medizin. Es ist jedoch nicht das erste Mal, dass sich Medizin und Politik gesellschaftlich miteinander verflechten, dass man ein politisch-kollektives Bewusstsein im Zusammenhang mit der medizinischen Aufgabe entwickelt (GK, S. 45f.). Zu einer nationalen Angelegenheit waren Krankheiten bereits geworden, als man die Epidemien entdeckte: Die Epidemien greifen zu dieser

Zeit in den Krankenhäusern und in der französischen Gesellschaft derart um sich, dass eine Art Seuchenkontrollstelle errichtet wird. Die Königliche Gesellschaft für Medizin (Société royale de Médicine), gegründet 1776, beobachtet folglich den Verlauf der Epidemien (GK, S. 43), sie wird zu einer medizinischen Polizey, die über den Gesundheitszustand der Gesellschaft wacht, sie tritt mit den alten Fakultäten in Konkurrenz und zentralisiert das medizinische Bewusstsein wie ein Klerus der Heilkunst. Sie registriert die Vorkommnisse der Epidemien und versucht, Lösungen zu finden und zu erfinden. Das Schicksal des Einzelnen hängt mit dem kollektiven Schicksal des Régimes und der Nation (GK, S. 45) zusammen: Die Societé *regiert* die Medizin und die Ärzteschaft, indem sie sich über die Epidemien auf dem Laufenden hält, die angewendeten Heilverfahren dokumentiert und Experimente organisiert (GK, S. 43). Interessant ist diese Intervention aus berufsständischer Sicht, weil sie eine Vereinheitlichung der Methoden praktizierender Ärzte steuert, und aus regierungswissenschaftlicher bzw. biopolitischer Sicht, weil sie die Seuchenkontrolle über die Regierung der Epidemien anstrebt. Für die Entwicklung der Klinik wird diese Form der medizinischen Regierung allerdings keine große Rolle spielen, und nicht nur deshalb, weil sie dann im Zuge der Französischen Revolution wieder ausgedient hat: Einerseits ist diese Einrichtung mit ihrer Registratur nicht so sehr mit der Beforschung der Krankheit an sich und der Heilung der Patienten befasst, sondern arbeitet mehr für der Wiederherstellung der Gesundheit der Bevölkerung (GK, S. 52). Man kann auch sagen: an dieser Stelle macht Foucault deutlich, dass die Biopolitik nicht über die Geburt des modernen klinisch-medizinischen Wissens erklärt werden kann und *vice versa*, sondern eher mit gesundheitspolitischen Institutionen wie den später aufkommenden Gesundheitsämtern zu tun hat (vgl. Hüntelmann 2006).[3] Andererseits lässt die Entwicklung der Forschungskrankenhäuser noch bedeutend auf sich warten. Die Lehre von den Epidemien hat lediglich für die Strukturen der Medizin eine neue Komponente im Angebot: Krankheiten lassen sich eben nicht nur als Wesen und Essenzen bestimmen, sondern ihnen ist auch eine bestimmte Zeitlichkeit inhärent und sie erfordern ein Kohärenzdenken, denn Epidemien tauchen auf und verschwinden wieder (GK, S. 42). Das erste Mal leuchtet im medizinischen Denken das Element der Zeit auf, welches für das pathologische Modell, das in und mit der Klinik entwickelt und im Individuum als Krankheitsverlauf zum Vorschein kommen wird, eine bedeutende Rolle spielt.

3 Dort, wo man also im Zuge der *Geburt der Klinik* ein kollektives Subjekt ausmachen könnte, steht also historisch und systematisch eben *nicht* die Patientin. Die Bevölkerung, dieses historische und kollektive Gebilde, das medizinisch und gesundheitlich regiert werden muss, ist eben *nicht* mit einem vermeintlichen Kollektivsubjekt von Patienten zu verwechseln: Die Bevölkerung setzt sich nicht aus einem Kollektiv von Patienten zusammen und man kann eben auch nicht Biopolitik am Bett des Kranken praktizieren. Das bedeutet jedoch im Umkehrschluss ebenfalls nicht, dass es nicht sinnvoll wäre, die *sozialtheoretische* Bedeutung der Regierungspraxis als Verbindung vom Individuellen mit dem Kollektiven (vgl. Abschn. 3.2.1), wie sie sich durch die Interventionen der Société erstmals zeigt, für die Genealogie eines kollektiven Patientensubjekts herauszuheben: Wie in den folgenden Kapiteln zu zeigen sein wird, ist der Patient eben durch diese Verbindung, die erst hergestellt wird, irgendwann nicht mehr nur individuell, sondern auch als Kollektiv bzw. Masse zu denken, ist dann aber eben nicht regierungswissenschaftlich-gesundheitliches Objekt, sondern ein medizinisch-sozialtechnologisch-politisches Subjekt.

All diese Kontexte, Verschiebungen, politischen Probleme und institutionellen Kämpfe zwischen den medizinisch Wirkenden, den Politikern und Beamten zeugen nicht im direkten Sinne von der Reorganisation zwischen Sag- und Sichtbarkeit, die zu der Erfindung und Praktik der Klinik geführt hat. Auch ist der Status des Individuums in diesen Formationen eher schemenhaft zu erkennen: Das Individuum ist in der Artenmedizin ein Negativum und im gesundheitspolitischen Rahmen ein Teil gegenüber dem Kollektiven. Es ist sich aber noch nicht in seiner Irreduzibilität des medizinischen Denkens aufgeschienen und noch nicht Interventionsraum des medizinischen Praktizierens. Bis das Individuum einen zentralen Status in der Klinik erlangt und in der Klinik alle nötigen Elemente zu ihrer modernen Realisierung zusammenkommen, geht die Klinik als Einrichtung des Denkens, Sehens, Sagens und Handelns selbst durch einige Vorphasen. Foucaults Beschreibung dieser Proto-Klinik lässt dann auch begreifen, wie vielschichtig und komplex die Genese der Klinik ist. Weiter oben wurde bereits angedeutet, dass es mit dem Mythos des freien Feldes nicht weit her war; 1794 gründet man auf Initiative des Politikers und Chemikers François Comte de Fourcroy klinische Schulen (Écoles de santé), die an die Spitäler angeschlossen sind, um die Ärzte auszubilden, aber auch Krankheiten so gut als möglich zu studieren (Eckart 2013, S. 174). Man dokumentiert in der Kollektion des Spitals (GK, S. 124) Krankheiten als Einzelgeschichten, besieht jeden Fall und behandelt ihn, sofern die Möglichkeit dazu besteht – und doch hat das Individuum als Figur und Schema noch keine Bedeutung. Die Kranken bieten für die Ärzte vielmehr die Möglichkeit, gleichsam ein nosologisches Theater zu beobachten, man will hier als Arzt weder Neues noch etwas Spezielles entdecken, sondern eine ideale Erfahrung machen (GK, S. 74f.):

> »Im Spital ist der Kranke Subjekt seiner Krankheit, d.h. es handelt sich um einen Fall; in der Klinik geht es nur um ein Beispiel: hier ist der Kranke ein Akzidens seiner Krankheit, das vorübergehende Objekt, dessen sie sich bemächtigt hat.« (GK, S. 75)[4]

Das klinische Examen kommt dann auch eher dem Lesen eines Textes, der Entzifferung und der Benennung des Krankheitstextes gleich. In dieser Klinik hat man also unterdessen schon Ausbildungsvorgänge integriert – nach den Wirren der Revolution, in der die Ärzte kurzfristig entlassen worden waren, erfährt die Klinik hier ihre endgültige Aufwertung in der ärztlichen Ausbildung (Kögler 2004, S. 47). Die Ärzte zweiter Klasse nutzen das Spital, um neue Erfahrungen zu sammeln, sie praktizieren hier im Sinne eines kontrollierten Empirismus (GK, S. 97). Für die Gelehrten der Medizin, den Doktoren, wird der Gang in die Spitalsklinik nun zur obligatorischen Ausbildungserfahrung, denn die Arztschüler müssen nicht nur von den Theorien lernen, sondern sehen, berühren, praktizieren (GK, S. 92, 96). Die Doktoren, die ihre theoretische Ausbildung um eine klinische Erfahrung ergänzen, sammeln hier kontrolliertes Wissen (GK, S. 97; vgl. auch Völker 2014, S. 35). Hier befühlt und sieht und hört man zwar, das medizinische Wissen wird allerdings immer noch vor allem *gesagt* und noch nicht produziert.

---

4 Hier ist die deutsche Übersetzung missverständlich, denn Foucault nutzt im Französischen vor allem auf die literarische Analyse hindeutende Metaphern. Der Kranke im Spital hat nicht als Individuum eine Art Subjekthaftigkeit, sondern er ist »sujet« (NC, S. 59) – also ein konkreter Fall eines ›Krankheitsthemas‹, das vom Arzt gelesen werden soll.

Noch spielt das Sehen als Forschungspraxis keine große Rolle für die klinische Erfahrung, man ist noch zu sehr dem alten Stil medizinischer Wissensgenerierung verhaftet. Aber man hat immerhin eine praktische Lösung und Rechtfertigung für die aufkeimende medizinische Forschung am Menschen gefunden: Die Kranken kommen in die Spitäler, weil sie arm und dazu noch krank sind; um die Krankheiten in diesen Klinik-Spitälern besser beforschen zu können, zahlen die Reichen für die Behandlung und Beforschung der Armen – diese medizinische Forschung nützt wiederum den Reichen, die ja auch erkranken und schont außerdem die Ausgaben der Staatsökonomie für die Armen. Medizinische Forschung und medizinische Therapie gehen also im Sinne des Liberalismus, in dem sich jede Investition wie auf einem freien Markt auszahlen soll, eine enge Liaison ein (GK, S. 99ff.). Ergebnis ist aber, dass die Ärzte, die lernenden und lehrenden Ärzte, die forschenden Ärzte, in einem Raum angekommen sind, in dem sich die Krankheiten zeigen und in denen sich die klinische Erfahrung nicht nur räumlich, sondern auch epistemologisch organisieren und entfalten kann.

Wie sieht nun die Logik der medizinischen Forschung in diesen Protokliniken aus? Kapitel 7, *Zeichen und Fälle*, sowie Kapitel 8, *Sehen, wissen* lassen die Rekonstruktion der institutionellen Möglichkeitsbedingungen für die Klinik (also ihren Anschluss ans Spital und ihre Stellung für die ärztliche Ausbildung) nun weitestgehend hinter sich und widmen sich ganz den komplizierten Verrückungen blickender und sagender Forschungspraxis – diese sind zentral für die Entstehung der Klinik (Schneider 2004, S. 54). Foucault macht also klar: Krankheiten im klinischen Sinne verstehen zu können ist eine Sichtbarmachungsaufgabe, die sich vor allem durch die unterschiedlichen Verräumlichungen von Krankheitskonzepten als Herausforderung gestaltet (Gehring 2004, S. 35f.). Dieser spezifische Blick der Sichtbarmachung hat außerhalb der klinischen Arbeit keinen Ort gehabt – es wäre also genauso falsch und geradezu mythisch, die Klinik als den geschichtlichen Endpunkt der Blickfähigkeit der Medizin zu markieren, denn der Blick hat auf *diese* Weise (nicht in jedweder Arzt-Patienten-Begegnung, in keiner Epoche der Medizin zuvor) und nur hier, am Wendepunkt vom 18. zum 19. Jahrhundert, seine spezifisch klinische Form angenommen (GK, S. 103). Die Umorganisation der Krankheitssichtbarkeit ist eine äußerst kleinschrittige, komplizierte Angelegenheit. In der Medizin der Arten sind Symptome Ausdruck der Natur der Krankheit. Sie können in ihrem Wesen nicht erfasst werden, die Symptome aber lassen die unsichtbare Krankheit durchscheinen – das bedeutet, dass sie im eigentlichen Sinne essenziell nicht zur Krankheit ›dazugehören‹. In der klinischen Perzeption nun ist dies anders:

> »Die Herausbildung der klinischen Methode knüpft sich daran, daß im Feld der Zeichen und Symptome der Blick des Arztes auftaucht. Die Anerkennung seiner grundlegenden Rechte läßt jenen absoluten Unterschied verschwinden und führt zum Postulat, daß nunmehr der Signifikant (Zeichen und Symptom) völlig transparent für das Signifikat wird und daß dieses restlos in seiner Realität zur Erscheinung kommt, daß das Sein des Signifikats – das Herz der Krankheit – gänzlich in der intelligiblen Syntax des Signifikanten aufgeht.« (GK, S. 105)

Diese der Zeichentheorie entlehnten Parallelisierung will sagen, dass das Symptom nun nicht mehr auf die Wesenhaftigkeit der ansonsten unsichtbaren Krankheit hin schließen lässt, sondern die *Ansammlung der Symptome sind die Krankheit selbst* (GK, S. 106) und

der Blick des Arztes spielt bei dieser Identifizierung und Interpretation eine Schlüsselrolle. Gesehen-sein und Gesprochen-sein sind die einzigen Operationen, die die Krankheit definieren, dahinter existiert keine andere Wahrheit der Krankheit. Das Tableau hilft nicht mehr bei der Einordnung (GK, S. 108, 109), sondern allein der Blick kann den Zusammenhang der Symptome herstellen. Deswegen ist die klinische Methode auch erstmal eine unberedte Methode – man lehrt und entziffert nicht mehr am Tableau und am Krankenbett, sondern man schweigt und sieht genau hin. Weil man nicht mehr theoretisch doziert, ist das gemeinsame Blicken Kern der klinischen Ausbildung. Die klinische Erfahrung macht man in der Gruppe, sie hat eine fundamental kollektive Struktur (GK, S. 124) und man versucht, zu einer vollkommenen Beschreibung der Krankheit zu gelangen, den Blick und das Erblickte also bruchlos in Sprache zu übersetzen. Dies ist das neue Ideal, man überzieht also nicht mit Sprache die Weisen des Blickens und Hörens, sondern der prüfende Blick, das prüfende Horchen rekonstruiert die Vorgänge des erkrankten Körpers (GK, S. 135).

Was bedeutet dieses Primat der Sichtachse, die den Körper überzieht, nun für den Status des Individuums? Man kann sagen, dass man es vorerst noch weit weniger als zuvor mit einer kranken Person als einem Individuum zu tun hat – in der Medizin der Arten, die auch noch in der Proto-Klinik gelehrt wird, sieht man den Kranken immerhin wie auf einem Negativ eines Fotos, das eigentlich die Krankheit dokumentiert. Nun aber haben die Kliniker es ganz auf die Einzigartigkeit des Symptoms abgesehen, das bei allen von der Krankheit betroffenen Kranken reproduziert werden kann. Nicht der Kranke ist das Individuum, sondern das pathologische Faktum (GK, S. 111), und dieses individuelle pathologische Faktum spielt sich am Körper in einer gewissen Abfolge ab.

> »Der Raum, in dem sich die Aufmerksamkeit des Arztes zu bewähren hat, hat seine Grenzen verloren und besteht aus isolierbaren Ereignissen, deren Zusammenhang serieller Natur ist. Die einfache Dialektik von pathologischer Art und krankem Individuum, von geschlossenem Raum und ungewisser Zeit hat sich aufgelöst. Die Medizin stellt sich nicht mehr die Aufgabe, das wesenhafte Wahre unter der sinnlich wahrnehmbaren Individualität zu erblicken, sondern die Ereignisse eines offenen Bereichs endlos zu verfolgen: das ist die Klinik.« (GK, S. 112)

> »Das Fundament der medizinischen Gewißheit liegt nicht in der vollständig beobachteten Individualität, sondern in einer zur Gänze durchlaufenen Vielfalt individueller Fakten.« (GK, S. 116)

Diese Verschiebung weg vom Individuumsstatus, der an ein menschliches Subjekt gebunden ist, ist allerdings eine vorläufige – aber eine Schwelle, die in der Genealogie des klinischen Wissens und der Geburt des Individuums nicht zu umgehen war. Je mehr sie sich mit den Fakten, die sich den Klinikern durch ihre Blicke offenbaren, beschäftigen, desto klarer wird, dass auch der Blick ein anderer werden muss. Der prüfende Blick, der systematisch vorgeht, muss sich vom Vorgegebenen und dem Zwang der Sagbarkeit etwas lösen, um sich nun gewissermaßen ordnungslos überraschen zu lassen. Der Blick wird zu einem sofort erfassenden Blick, einem Erspähen. Dieses Erspähen hat eigentlich nichts mehr mit einem sprachlich-nominalistischen Entsprechungszwang gemein, sondern ist ein kontaktierender Blick, ein Blick, der durchschlägt (GK, S. 135f.). Dieses

sinnbildliche Durchschlagen des Blicks ist die Vorbereitung für das, was bisher immer noch an die Fläche gebunden war, zwar nicht mehr an die Fläche des Tableaus, sondern an die Hautoberfläche. Die Hautgrenze des Sehens muss nun beseitigt werden und das Sehen bekommt einen anderen Raum, die Tiefe (Gehring 2004, S. 36).

An dieser Stelle tritt nun eine der wichtigsten, konkret historischen Personen in *Die Geburt der Klinik* (GK) auf – Xavier Bichat. Bichat, ab 1799 Médécin à l'Hôtel Dieu (Dhom 2001, S. 8) in Paris, hat sich auf die Pathologie der Gewebe spezialisiert. Bichat ist Chirurg und Anatom. Praktisch bedeutet dies, dass der Arzt seine Gewebestudien an geöffneten Leichen vornimmt. Die Autopsie ist für Bichat einer der wichtigsten Methoden und durch die Autopsien kommt der klinische Blick zur vollen Entfaltung. Dieser Fakt ist wichtig, und dennoch nicht in einem solchen Sinne, wie man vielleicht vermuten könnte. Das Leichenöffnen ist eine sensible Angelegenheit, die im Diskurs der Medizingeschichte häufig als eine Notwendigkeit der Aufklärung gerechtfertigt wird: Man bringt die Wahrheit des inneren Körpers ins Licht und dies heiligt den Zweck der Zerstörung der körperlichen Integrität nach dem Tode. Foucault macht darauf aufmerksam, dass schon vor der Aufklärung regelmäßig Obduktionen vorgenommen wurden, Religion und Moral in diesem Sinne (wie noch in der Renaissance) kein Hindernis für die Medizin sind und man diese Weise der Wissensgenerierung sogar überhaupt nicht heimlich betreiben muss: Giovanni Battista Morgagni stellt diese Methode in seinem Traktat schon 1761 ausführlich dar (GK, S. 137ff.). Seine Dissektionen stehen aber nicht im Zusammenhang mit der klinischen Erfahrung. Die Kliniker sind um 1800 immer noch im Bemühen, eigentlich einen Beitrag zur Artenlogik der Krankheit leisten zu wollen, sie studieren die Oberfläche des erkrankten Menschen und versuchen die zeitliche Erfassung, Häufung und Klassifikation der Symptome, die die Krankheit ausmachen. Bichat nimmt nun zweierlei vor: Er hat eine andere Vorstellung vom Ursprung der Erkrankung als Morgagni, er vermutet sie in den inneren Geweben des Körpers und nicht in den Organen. Er befasst sich also thematisch mit den unterschiedlichen Gewebearten, die er ordnet, um ihre Pathologie, also ihre Veränderungen erfassen zu können (GK, S. 142). Vor allem aber transponiert er das klinische Denken der Oberfläche unter die Hautoberfläche in die inneren Flächen des Körpers (vgl. Gutting 1989, S. 128). Dieses Zusammenbringen der Methode der Obduktion, des Interesses für die Vorgänge im Inneren und des klinischen Denkens des pathologischen Faktums macht nun die endgültige Begründung des klinischen Denkens aus, das weitreichende Konsequenzen für die Epistemologie der medizinischen Forschung und dem Denken des medizinischen Individuums haben wird.

Der Blick Bichats ist also ein analysierender – er enthüllt die Organe und Organsysteme und gibt dem Körperraum durch die Konzentration auf die Körperinnenflächen einen immer noch größeren Raum (GK, S. 149). Er *zersetzt* den Organismus förmlich. Seine ganze Aufmerksamkeit gilt den Läsionen – kleinen Verletzungen und Veränderungen der Gewebestrukturen. Und anhand dieser Analyse der Läsionen, die nur durch Grabungen im Körper sichtbar werden können und dem Blick als Fixpunkte dienen, löst sich das Repräsentationsdenken der Klassik (vgl. OD; Abschn. 3.2.1) (das Symptom steht *für* etwas) endgültig auf. Hier findet eine wesentliche Transformation von einem klinischen Denken, das sich immer noch nicht ganz von der Artenmedizin und dem

Auslesen von Repräsentationen, von der Suche nach Zeichen der Häufigkeit, Dauer und Intensität hatte lösen können, statt:

> »Der Blick bohrt sich nun in den Raum ein, den er zu durchlaufen hat. In der ersten klinischen Erfahrung war ein äußeres Subjekt am Werk, das entzifferte und buchstabierte und von da aus die Verwandtschaften ordnete und definierte. In der anatomisch-klinischen Erfahrung sieht das Auge des Arztes die Krankheit sich ausbreiten und aufschichten, indem es selber in den Körper eindringt, indem es sich zwischen seinen Massen vorarbeitet, indem es sie umgeht oder unterwandert, indem es in seine Tiefen hinabsteigt. Die Krankheit ist nicht mehr ein Bündel von Eigenschaften, die hier und dort an der Oberfläche des Körpers verstreut sind und untereinander durch statistisch beobachtbare Gleichzeitigkeiten und Sukzessionen verbunden sind. Sie ist vielmehr ein Ensemble von Formen und Deformierungen, von Figuren und Eigenschaften, von verschobenen, zerstörten und veränderten Elementen, die sich in einer Schritt für Schritt nachvollziehbaren Geographie aneinander ketten. Die Krankheit ist nicht mehr eine pathologische Art, die sich in den Körper einfügt, wo das möglich ist; *die Krankheit ist der krank gewordene Körper selber*« (GK, S. 150, Herv. HG).

Die Obduktion zum Zwecke des Studiums der Pathologie des Gewebes ist also diejenige Umorganisation, die die Krankheit mit dem menschlichen Körper selbst identifiziert. Dies ist eine fundamentale Entwicklung: Es scheint so, als habe sich die medizinische Wissenschaft endgültig vom kranken Menschen wegorientiert und sich gänzlich dem stummen Körper verschrieben (vgl. Gottweis et al. 2004, S. 37f.). Bichat ist zu diesem Zeitpunkt nicht etwa ein Arzt und Wissenschaftler, der dem Patienten am nächsten gekommen ist, der besser analysiert und tiefer geblickt hätte als alle anderen. Vielmehr konstituiert der anatomisch-klinische Blick, den Bichat auf den Leichnam geworfen hat, »neue Spielregeln« (GK, S. 151) des medizinischen Wissens. Die Beschäftigung mit den Läsionen führt, wie bereits erwähnt, zu einem gänzlichen Lokalisationsdenken in der Medizin – es wird nun endgültig nach dem Krankheitsherd, dem Ursprung und Sitz der Krankheit gefahndet. Durch den Vergleich von erkrankten Lebenden und erkrankten Toten und unterschiedlich erkrankten Toten kann Bichat auch Läsionen, die Ursache von Krankheiten sind und eventuell zum Tode geführt haben und Läsionen, die Effekte des Sterbens sind (vgl. auch Gutting 1989, S. 129), auseinanderhalten. Krankheit ist also, um es noch einmal zu betonen, nicht eine Ansammlung von Zeichen und Wesenhaftigkeiten, essenzialistisches Denken findet hier keinen Platz mehr, sondern Krankheit ist das, was man als im toten Körper tätig nachvollziehen kann. Damit verändert sich auch die Bedeutung des Todes für die klinische Medizin. Der Tod ist nicht mehr die absolute Grenze dessen, was das Leben ausmacht, sondern der Tod ist allgegenwärtig, weil im Körper eingelagert und im Leben selbst angelegt. Die Öffnung der Leiche ermöglicht zu sehen, dass, bis der natürliche Tod bei einem Menschen eingetreten ist, viele kleine Tode gestorben werden: Es ist die partielle, langsame Degeneration der Gewebe, die den Tod verursacht, somit ist der Tod selbst kein Absolutes, sondern langsame Dekomposition des Lebens (GK, S. 156ff.). Das Leben wird nun nicht mehr im vitalistischen Sinne als eigene Kraft verstanden, sondern als das, was dem im Leben angelegten Tod so lange widersteht, bis er (eventuell durch Krankheit) eintritt:

»Nicht weil der Mensch krank geworden ist, stirbt er, sondern weil er sterben kann, geschieht es dem Menschen, daß er krank wird. Unter der chronologischen Reihe Leben-Krankheit-Tod zeichnet sich eine andere ursprünglichere und tiefere Gestalt ab, welche das Leben und den Tod eint, um darüber hinaus die Zeichen der Krankheit freizusetzen.« (GK, S. 169)

Die systematische Einfügung des Todes in das klinische Denken hat zwei Konsequenzen: Erstens ermöglicht der Tod eines einzelnen Menschen, zu diesen Erkenntnissen zu kommen, er wird also selbst eine Technik des Wissenszugangs, zweitens ist er ein begriffliches Instrumentarium, insofern nach Spuren des Todes im einzelnen Körper gesucht wird. Diese neue anatomisch-pathologische klinische Methode mag sich zwar in ihrer Logik auf den toten Leichnam als Technik stützen und damit den Tod als Primat setzen, sie findet aber in diesem nicht ganz eine Entsprechung. Schließlich will man vom Tod für das Leben lernen. Also findet eine weitere Transponierung statt: Das Studium der inneren Flächen des Körpers muss wieder an die Oberfläche des Körpers, also an das noch lebende, kranke Forschungsobjekt, zurückgehoben werden (GK, S. 176). Man überwirft den lebenden Körper nun mit dem Raster der Tiefe der anatomischen Methode, man muss die Innerlichkeit des Körpers beforschen können, ohne ihn zu öffnen. Foucault weist hier der Erfindung des Stethoskops durch René Laënnec im Jahre 1816 große Bedeutung zu: Mit diesem kann man horchend in die Höhlungen des Körpers ›blicken‹. Eine äußerliche Berührung des Bruststücks mit der Haut ersetzt das Tasten nach Läsionen in den Körpermembranen. Hier wird ganz deutlich: Die klinische Methode, wie sie durch die anatomischen Prinzipien Bichats geformt wird, wird vom Tod her denkbar und operationalisierbar, sie ist jedoch nicht für den Tod reserviert, sondern dient auch als Prinzip der Erforschung des lebenden Körpers, um letztlich heilen zu können:

»Der klinische, untersuchende Blick fixiert und kristallisiert als ›Körper‹ das, was er sieht. Der Blick des Arztes ist immer wie ein Sezieren, ein Umgehen mit dem Kranken, wie es bisher nur mit dem Toten denkbar war.« (Duden 1987, S. 15)

4.1.2 Die diagnostische Medizin und das Problem des Therapieangebots

Foucault konzentriert sich in seiner Analyse der Klinik vor allem auf das Arrangement von Sag- und Sichtbarkeit der Krankheit, auf die Funktion des ärztlichen Blicks für dieses Arrangement sowie auf die räumlich-technologischen Bedingungen für die Weiterentwicklung medizinischen Wissens, nämlich der Entstehung des modernen Forschungskrankenhauses. Gerade an den Motiven und Methoden Bichats und Laënnecs wird deutlich, dass die klinische Wissenschaft einen spezifischen Charakter annimmt, der sich als prägend für die moderne Medizin erweisen wird. Die Klinik im Sinne der klinischen Wissenschaft, wie sie sich unter anderem in der Pariser Schule selbst entwirft, steht für die Fortführung der klassifikatorischen Bemühung der Medizin und für die diagnostische Logik der praktischen und forschenden Medizin (vgl. Hannaway/La Berge 1998, S. 4; Jutel 2009, S. 280; Stein 2012, S. 142ff.). Das Problem der Diagnose, das sich in der klinischen Medizin als Aufgabe ergibt, dass man nämlich vom Leiden der Patientin zu einem möglichst konkreten Krankheitsbild gelangen muss, kann zunächst

an der modernen ärztlichen Praxis dargestellt werden und hat bestimmte Folgewirkungen:

> »Aus der Problematik der Diagnosestellung ergibt sich auch die Schwierigkeit der Therapie. Überall dort, wo wir Zustände haben, denen eine klare Definition zugrunde liegt, ist auch eine mehr oder weniger kausale Therapie möglich. Dies gilt z.B. für die Behandlung einer Herzinsuffizienz mit Digitalis und Diuretika, für ein Erysipel mit Penicillin oder eine Hypothyreose mit Schilddrüsenhormonen. In Klinik und Praxis liegen aber häufig Zustände vor, die wohl eine gewisse Einordnung ermöglichen, jedoch eine Therapie zu einem Zeitpunkt erfordern, da die genaue Ursache der Erkrankung nicht oder noch nicht bekannt ist. [...] Andere Zustände, die aufgrund einer typischen Symptomatologie eine gewisse Einordnung vermuten lassen, bei denen jedoch beweisbare Kriterien fehlen [...], können retrospektiv aufgrund des Ansprechens auf die Therapie eindeutiger definiert werden. Hier liegt die Situation vor, die wir als Diagnose ex iuvantibus bezeichnen.« (Siegenthaler/Streuli 1978, S. 255)

Aus einem genauen Diagnosevorgang ergibt sich also noch lange nicht eine genaue Handlungsanleitung für die Ärztin, was den Therapieversuch angeht, der z. B. einen Heilungserfolg erzielen kann. Aus der Perspektive der forschenden, klinischen Medizin kann die Beziehung Diagnostik – Therapie/Heilung auf eine etwas andere Art und Weise als problematisch aufgefasst werden: Zwar versucht man, auf Grundlage diagnostisch gewonnenen Wissens letztlich Therapien für die erforschten Krankheiten zu entwickeln und/oder anzuwenden – die Behandlung der Patientin steht jedoch nicht primär im Vordergrund des wissenschaftlichen Interesses bzw. ist so lange kaum erfolgsversprechend, bis die Krankheit nicht erschöpfend erforscht (also wissenschaftlich verstanden und benannt) worden ist.[5] Mit der Geburt der Klinik setzt sich dadurch ein gewisses Missverhältnis zwischen dem Wissen über Krankheiten und dem generellen Therapie*angebot* in Gang. Roy Porter stellt fest, dass insbesondere bei chronischen und degenerativen Krankheiten wie Herz- und Gefäßkrankheiten und Krebs die Patientengesundheit oftmals wiederhergestellt werden kann, dass aber die Krankheitsursachen häufig immer noch im Dunkeln lägen. Dazu stoße man, trotz der vielfältigen Ansätze der Präventivmedizin, immer wieder an die Grenzen des Wissens, was Vermeidung und Behandlung von Krankheiten beträfe (Porter 2007, S. 596). Mit der Geburt der Klinik, der Fortentwicklung medizinischer Technologie und Grundlagenforschung tut sich also ein der modernen Medizin inhärentes Problem auf: Das pathologisch-diagnostische Wissen, das dem klinischen Forschungsvorgang entspringt, erlangt für den Patienten erst dann praktischen[6] Nutzen, wenn dieses Wissen seine Therapie oder Heilung herbeiführen kann – dort, wo keine Heilung oder zumindest Behandlung erfolgt, sieht sich die Erwartung aus Sicht der Patienten in die (forschende) Medizin enttäuscht (vgl. Stein

5 Falsch gewählte Therapien oder zu intensive Diagnostik können Schaden unterschiedlichster Art am Patienten verursachen(Singh et al. 2018).

6 Eine Diagnosestellung ohne Therapie- oder Heilungsmöglichkeit kann immerhin psychologisch für den Patienten Entlastung schaffen: »A diagnosis may give people a language that can help frame, objectify and externalize the problem so that the sufferer can regain some sense of personal agency and become able to cope with the difficulties [der Krankheit, HG].« (Brinkmann 2016, S. 52)

2012, S. 143f). Es gilt, genau diese Problemkonstellation im Auge zu behalten, denn sie wird sich im Zeitalter der biomedizinischen Forschung, die sich als Labormedizin von der Krankenhausmedizin fortentwickelte (vgl. Ackerknecht 1979, S. 128), insbesondere im Rahmen der genetischen Forschung und ihrer (prognostischen) Diagnostik (Lemke/Kollek 2008; Armstrong 2019), verschärfen. Dieses Missverhältnis, dass man zuweilen in der Lage ist, zu diagnostizieren, aber nicht im gleichen Maße die phänotypische Manifestation oder den Krankheitsverlauf vorhersagen und darüber hinaus keine Heilung oder nur begrenzte Therapiemöglichkeiten anbieten kann, wird sich als ein entscheidendes Problem für bestimmte Patientenschaften und deren durch die Biomedizin geweckten Hoffnungen herausstellen, weshalb sie in bestimmten Formen der Politik des Lebens und innerhalb bestimmter politischer Organisationskontexte aktiv werden.

Der letzte Argumentationsschritt, der den Geburtsvorgang der modernen Medizin durch die Klinik zu seinem vorläufigen Abschluss bringt, betrifft das Studium der Fieber durch François Broussais: hier kommt Foucault zufolge der klinisch-anatomische Blick zu einem Höhepunkt. Hatte Bichat noch vermutet, dass es sogenannte vitale Krankheiten ohne Läsionen, nämlich die Neurosen und Fieber gäbe und hatte Philippe Pinel dafür plädiert, dass Fieber als nicht-organisch eingeordnet werden müssten, blieben die beiden Forscher dem klassischen Denken mit seinem essenziellen Krankheitsverständnis noch in Grundzügen verhaftet (GK, S. 188f.). Broussais argumentiert nun dafür, auch bei diesen Krankheiten nach ihrer organischen Ursache zu fahnden, also den Sitz der Krankheit auszumachen. Er führt die Fieber auf einen Entzündungsvorgang zurück, dessen Herd jenseits der Läsionen liegt. Man muss nun die Entzündungsvorgänge als physiologische Störung zurückverfolgen. Das heißt, dass Broussais die Krankheit gänzlich in den Raum des Körpers hineinverlagert: Noch ehe die Krankheit an der Läsion sichtbar wird, ist sie durch eine Reizung verursacht worden. Diese Reizung wird nun in ein Ursache-Wirkungsverhältnis gesetzt:

> »Erst mit Broussais – und noch nicht mit Bichat – wird die Lokalisierung in ein Kausalschema eingefügt: der Sitz der Krankheit ist nur der Ansatzpunkt für die irritierende Ursache und dieser Punkt wird sowohl von der Reizbarkeit des Gewebes wie von der Irritationskraft des Agens bestimmt. Der lokale Raum der Krankheit ist zugleich und unmittelbar ein kausaler Raum.« (GK, S. 201)

Broussais vermutet, dass jede Reizung, jede pathologische Reaktion des Körpers auf eine Magen-Darm-Reizung zurückzuführen ist, die sich dann durch den Körper zieht. Diese Reizung bringt der Organismus von selbst hervor, wird jedoch von inneren oder äußeren Agenzien vorangetrieben (ebd.), die Broussais jedoch noch nicht näher zu bestimmen vermag. Broussais hat mit seiner Theorie des Gastrointestinaltrakts im kausalistischen Sinne noch nicht ganz den Nagel auf den Kopf getroffen, aber dennoch tauchen bei ihm Überlegungen auf, die für die pathologisch-physiologische Forschung Wichtigkeit erlangen werden: Um den Sitz der Krankheit zu ermitteln, besieht Rudolf Virchow die zellulare Ebene und die Bakteriologie um Robert Koch und Louis Pasteur identifiziert schließlich mit dem Studium pathogener Mikroorganismen und der Umorganisation neuer Sichtbarkeiten durch das Mikroskop den Agens und Auslöser verschiedenster Krankheiten (Bauer 2006, S. 332f.; Sarasin et al. 2007). Hier geht die Klinik über ihren Raum hinaus, wissenschaftlich-moderne Medizin ist nun auch Labormedi-

zin. Die neuen Techniken des Labors rücken das Wissen über die Krankheiten unter das Mikroskop und die Heilungsversprechen in ein neues, später biomedizinisches Licht.

4.1.3 Der individuelle Patient: Eine Subjektkonzeption der modernen Medizin

Nachdem nun die Verhältnisse von Sicht- und Sagbarkeit und die Verschiebungen in den Krankheitskonzeptionen in und durch die Pariser Schule bis Broussais dargelegt worden sind, soll nun zu der Ausgangsthese dieses Kapitels zurückgekehrt werden: Erst die moderne Medizin konstituiert ein spezifisches Verständnis vom Individuum, welches sich nur durch eine entsprechende Neukonzeption des Kranken als Patient manifestieren konnte. Das Individuum in der modernen Medizin[7] ist nach Foucault nicht als Ableitung vom Arzt-Patienten-Gespräch zu begreifen, das allerdings von vielen Medizinhistoriker*innen als transgeschichtliche Struktur und medizinbegründend angenommen wird. Zwar kann auch ausgehend vom Arzt-Patienten-Dialog die Reorganisation der Krankheitsepistemologie nachvollzogen werden. Dies macht Foucault in einer bestimmten Passage der Einleitung von *Die Geburt der Klinik* (GK) deutlich:

> »[W]urde im 18. Jahrhundert der Dialog zwischen dem Arzt und dem Patienten mit seiner spezifischen Grammatik und Stilistik durch die Frage ›Was haben Sie?‹ eröffnet, so finden wir die Spielregeln der Klinik und das Prinzip ihres Diskurses in jener anderen Frage wieder: ›Wo tut es Ihnen weh?‹.« (GK, S. 16)

Hier nutzt Foucault den oft beschwörten Nukleus des medizinischen Verhältnisses nicht, um eine historische Veränderung der dialogischen Ansprache der vermeintlich immer gleichbleibenden Patientenrolle zu beschreiben. Vielmehr steht diese Szenerie für die veränderte Frage nach der Krankheit: Man fragt die Patientin nicht mehr nach der Erfahrung ihrer Krankheit und geht nicht mehr davon aus, dass die Patientin weiß, was ihr fehlt (vgl. Duden 1987, S. 92), sondern nutzt das Gespräch als Zugang zur Diagnosestellung – es wird nach schmerzenden Stellen am oder im Körper gefragt. Insofern spiegelt dieses Arzt-Patienten-Gespräch in erster Linie die Genealogie der Krankheitskonzeptionen vor (eine vom Körper unabhängige Krankheit, eine Frage des Entzifferns der Krankheit) und nach dem Einfluss der Pariser Schule (eine Identifikation des Krankheitsraumes mit dem Körperraum, ein diagnostischer Zugang) wider und *nicht* etwa die übergeschichtliche Stellung des individuellen Patienten in einem

7 Es soll hier nicht behauptet werden, dass die Moderne die erste historische Konstellation ist, in der das Individuum als Subjektkonzeption – genauer gesagt: eine positive Konstruktion des Individuums – für die Medizin eine entscheidende Rolle spielt. Im Gegenteil ist gerade in der Antike die aktive Tätigkeit des Individuums für seine medizinische Sorge und die Notwendigkeit der Diätetik für den individuellen Körper zentral (SW2; SW3). Aus genealogischer Sicht heißt dies aber nur, dass zwischen diesen beiden Formen des Individuellen in der Medizin bzw. Wissenschaft keine logische Kontinuität herrscht; man es also mit gänzlich unterschiedlichen historischen Konstruktionen von Körper, dem Individuellsein und dem Medizinischen zu tun (vgl. Sarasin et al. 2007, S. 15ff).

Arzt-Patienten-Gespräch.[8] Erst in zweiter Linie lässt sich hier das Aufkommen eines Individuums, eines diagnostizierten Individuums erahnen.

In dieser zitierten Passage also, der einzigen, in der sich ein Arzt-Patienten-Gespräch in *Die Geburt der Klinik* (GK) abbildet, lässt sich die Bedeutung des Individuums in der modernen Medizin wenn überhaupt nur annäherungsweise erfassen. Es liegt nur nahe, dass, wenn sich die Krankheitskonzeption ändert, sich auch die Herangehensweise an den Kranken ändert, dass es nämlich erst ab diesem Bruch diagnostizierte Individuen – also den Patienten als Subjektkonzeption mit einem radikal modernen Sinngehalt – gibt.[9] Um zu begreifen, dass Foucaults *Die Geburt der Klinik* (GK) *nicht ausschließlich* eine Geschichte von der wissenschaftlichen Medizin erzählt, sondern auch eine Geschichte der Patientin in ihrer spezifisch modernen Form erahnen lässt, sind andere Textstellen zu Rate zu ziehen. Foucault selbst schreibt: »Hier aber geht es nur um den Bereich der Medizin und darum, wie sich die besondere *Erkenntnis des kranken Individuums* im Laufe einiger Jahre strukturiert hat.« (GK, S. 206, Herv. HG)

Um dem näher auf die Spur zu kommen, lohnt es sich, zunächst das *Spezifikum des Individuums* im Laufe der Entwicklung des klinischen Denkens von vorherigen Konzeptionen zu differenzieren. Wie bereits oben erwähnt galt es für den Arzt der Klassik, sobald er mit dem Kranken tatsächlich in Kontakt kam, die Krankheit zu erfassen, indem er eben alle Einzigartigkeiten seines Patienten (seine Temperamente, sein Alter, seine Lebensumstände) außer Acht ließ. Der Patient ist nur die Fläche der Behandlung und wird so gut es geht in seinen ihm eigenen Merkmalen ausgeblendet. Dies nun ändert sich mit der modernen Medizin fundamental. Hier ist es der Patient, der auf zweierlei Weisen eine moderne, individuelle Spezifität erhält: Zum einen in seiner körperlich-räumlichen Materialität und zum anderen als lebendes-sterbendes Subjekt. Die Einheit von Patient und Individuum wird über das Faktum des zu untersuchenden Körpers hergestellt. Die Krankheit wird mit der klinischen Praxis in den Körper hineinverlagert, sie ist nirgendwo sonst als an der Einheit des Körpers, den es zu sezieren bzw. abzuhorchen und zu befühlen gilt, zu beobachten: »Raum und Individuum werden zwei einander zugeordnete Strukturen« (GK, S. 172). Der Körper des Patienten wird folglich als ungeteilt, punktuell, also als verdichteter Ort des Geschehens selbst wahrgenommen.

---

8 Entsprechend ist, um einem noch zu entwickelnden Argument vorzugreifen, der Patient, der heute (das heißt ab den 1970er Jahren) wieder ›selbstbewusst‹ zu sprechen beginnt, nicht, wie es einige Medizinhistoriker*innen behaupten, mit dem sprechenden Patienten des vorklassischen Zeitalters gleichzusetzen: »The person starting to reappear in medicine is not quite the same person who was excluded by the rule that equipped medicine to speak the truth of a person's suffering, but it is a person we will recognize just the same.« (Arney/Bergen 1984, S. 27) Mit Foucault handelt sich schlichtweg um andere Konfigurationen des Subjektverständnisses des Patienten. Es ist vielmehr eine *politische Strategie* der Medizingeschichtsschreibung, die sprechende Patientin des vorklassischen Zeitalters zu thematisieren, um einen Beitrag zur Emanzipation der aktuellen Patientin zu leisten. Auf diese Strategie wird in Kap. 5 genauer eingegangen.

9 »In der ärztlichen Perspektive einer tiefer in den Körper eindringenden Diagnostik war die Behandlung eine Aufgabe, die mit Beobachtung, Studium und ›klinischem Wissen‹ verbunden war. Indem der Kranke zum Patienten wird, sieht er sich als komplexer Körper anerkannt.« (Schneider 2019, S. 297)

Die Strukturen des individuellen Körpers, in denen Bichat nach individuellen Veränderungen gegenüber anderen Körpern sucht, führt zu einem besonderen Bruch mit alten Selbstverständlichkeiten: Das aristotelische Verbot, das einen wissenschaftlichen Diskurs über das Individuum ausschließt, wird auf den Kopf gestellt (GK, S. 12, 184). Am Individuum, am individuellen Körper zunächst toter Menschen, aber auch an lebenden Patienten werden nun neue wissenschaftliche Objektifizierungen und Techniken des Diagnostizierens vorgenommen. Die Rolle des Todes spielt in der Konstituierung des lebenden-sterbenden Subjekts des Patienten eine besondere Rolle:

> »Weil der Tod in die medizinische Erfahrung epistemologisch integriert worden ist, konnte sich die Krankheit von ihrem Status als Gegen-Natur befreien und sich im lebenden Körper der Individuen verkörpern.« (GK, S. 207)

Der Tod ermöglicht also den technischen Zugriff auf die Individualität der Krankheit und durch die Zerlegung des eigentlich unteilbaren Körpers wird seine vorherige Integrität, seine zerbrechliche aber unersetzbare Form (GK, S. 208) unterstrichen. Das Interesse der Pathologie an der individuellen Abweichung verknüpft Ulrich Johannes Schneider mit der Absicht der Geschichtsschreibung, die Foucault selbst praktiziert, und die nicht nur von der Medizin, sondern auch vom Leben der Menschen selbst erzählt:

> »Für unser Wissen ist es seit dem 19. Jahrhundert möglich, den Kranken und die Krankheit in einem Dialogverhältnis zu sehen, beide als Agenten eines Krankheitsgeschehens anzuerkennen, also die Form eines objektiven und damit natürlichen Krankheitsverlaufes ebenso zu sehen wie seine individuelle Variation. So haben wir auch keine Schwierigkeit, das Leben abstrakt als ein Sterben zu begreifen. Individualität ist für uns etwas, wovon man eine Geschichte erzählen kann (worin dann wieder das Auftreten von Krankheiten eine bedeutende Rolle spielt).« (Schneider 2004, S. 56)

Noch in einem weiteren Sinne ist der körperliche Tod begründend, nicht nur für die am Individuum orientierte moderne Medizin, sondern auch für die moderne Erfahrung an sich (OD, S. 381): Erst der Tod verleiht dem individuellen Leben Bedeutung, erst im Angesicht seiner eigenen Finalität differenziert sich die Individualität des Menschen aus (vgl. Becker 2000, S. 24).[10]

Foucault geht noch weiter: die Medizin nimmt aufgrund ihrer Integration des Todes und der Beschreibung des Individuellen eine besondere Stellung in den Humanwissen-

---

10 Zwar spricht Foucault in einer späteren Vorlesung über die Abwertung des Todes seit der modernen Biopolitik gegenüber der älteren Souveränitätsmacht. Der Nexus von Individualität und Tod aber, den er in *Die Ordnung der Dinge* (OD) und *Die Geburt der Klinik* (GK) eröffnet, ließe sich als eine Aufwertung des autobiografischen Sterben-Lassens (vgl. VG, S. 291) interpretieren: Das Sprechen über den eigenen unabwendbaren Tod (›sich selbst sterben lassen‹) ist nicht nur ein Mittel, seinem Leben Sinn zu verleihen und sich damit als Individuum zu erzählen, sondern auch eine moderne Form des Todesumgangs, um individuelle Todesangst zu bewältigen. Der Tod ist also nicht mehr absolute Grenze, sondern ein Spiegel des Ichs und ein Ichproblem zugleich (Gehring 2010, S. 167). Andersherum entspricht – gerade im Kontext von Krankheit – das ›Noch-nicht-sterben-Wollen‹ dem Bedürfnis und dem Kampf darum, seine eigene, individuelle Geschichte weiterschreiben zu können und kann als ein Motivationsfaktor für die Politik des Lebens angesehen werden.

schaften ein. Die moderne Medizin ist, wie Foucault auch in *Die Ordnung der Dinge* (OD) beschreiben wird, eine der konkreten Operationen, in denen das moderne Individuum die Chance ergreift, »zugleich Subjekt und Objekt seiner eigenen Erkenntnis zu sein« (GK, S. 208). Die moderne Medizin, wie weiter oben im Kapitel über Foucaults Subjektkonzeption versucht wurde zu zeigen, ist damit eine Praktik, in der ein Subjekt mit spezifischen Eigenschaften geboren wird. Die Medizin begründet einen Diskurs, in dem Wissen über den Menschen in besonders gebündelter Form produziert werden kann, da sie »das Sein des Menschen als Gegenstand positiven Wissens betrifft« (ebd.) und die Endlichkeit in die anthropologische Struktur des Menschen definitiv einschreibt. Andere Humanwissenschaften wie die Psychologie, Soziologie, die Kultur-, Ideen-, oder Wissenschaftsgeschichte verschärfen den Zugriff auf das moderne Subjekt-Objekt und nehmen den Menschen in der Folge nicht nur in seiner körperlichen Identität in den Blick, sondern vollziehen sein Subjektsein in den Schichten seiner Verhaltensweisen, seines Benehmens, seiner Attitüden, seiner Gesten und Überzeugungen nach (OD, S. 425). In der Evolutionstheorie ebenso wie in der Biologie nimmt das Individuum am Ende des 19. Jahrhunderts eine zentrale Position ein (DE2/77), ebenso erscheint das Individuum als Rechtsträger im juristischen Diskurs (DE2/98, S. 277) und auch in der Strafjustiz und dem Bildungssystem richten sich alle Maßnahmen und Bemühungen an ihm aus (DE2/139). Der philosophische Status des Menschen, seine Subjektkonzeption als individuelles diagnostizier- und definierbares Wesen aber wird eben vor allem durch diese Beschreibbarkeit, durch die Begründung seiner Vielfältigkeit und Endlichkeit wesentlich vom medizinischen Denken her bestimmt (GK, S. 209f.).

Die Geburt der modernen Medizin ist, wenn man Foucault folgt, so eng mit der Genese, den Herkünften und Entstehungen des Individuums verknüpft, weil sie als erster wissenschaftlicher Diskurs überhaupt das Individuum zum Hauptgegenstand des Nachdenkens über den Menschen macht. Die Klinik gebiert regelrecht das wissenschaftliche Individuum (GK, S. 207; Völker 2014, S. 38), welches entsprechend auch in anderen Disziplinen als historisches Apriori des Menschen gesetzt wird. Das Individuum geht indes, wie alle anderen Formationen innerhalb der Klinik auch, nicht als positives Modell vollkommen in der Logik der Humanwissenschaften auf, sondern ist als historische Praktik materiell vollzogen worden – nämlich in der Klinik, am Patienten, durch seine neue Körperhaftigkeit:

> »Every time the stethoscope was (and is) *applied to a patient*, it reinforced the fact that *the patient possessed an analysable body* with discrete organs and tissues which might harbour a pathological lesion.« (Armstrong 1994, S. 23, Herv. HG)

Anders formuliert: Es lohnt sich, von der Abstraktionsebene der Funktion der Medizin für die Humanwissenschaften wieder hinunterzusteigen und eine Verbindung noch einmal zu betonen, die Foucault selbst allerdings nicht explizit in seinem Text gemacht hat: Das Individuum ist nicht nur mit der modernen Medizin, sondern auch mit ihrem Objekt, dem Patienten, zu assoziieren. Michael Mahon, der in vorbildlicher Weise die Achsen der Subjektkonstitutionsanalyse auf *Die Geburt der Klinik* (GK) anlegt, stellt fest: »The individual patient as a complex pathological event takes center stage in the new clinical medicine.« (Mahon 1992, S. 53)

An einer späteren, disziplinartheoretischen Relektüre des Spitals tritt dieser Zusammenhang zunächst etwas klarer hervor:

> »Die Einführung der Disziplin in den Raum des Krankenhauses und die Möglichkeit, den Einzelnen zu isolieren, ihm ein eigenes Bett zuzuweisen, ihn einer individuellen Behandlung zu unterziehen usw., führen zu einer individualisierenden Medizin. Denn nun gelten Beobachtung, Überwachung, Diagnose und Therapie tatsächlich dem Einzelnen. Damit wird das Individuum zum Objekt des medizinischen Wissens und der medizinischen Praxis.« (DE3/229, S. 659)

Hier rücken das Individuum und dasjenige Objekt, das beobachtet und therapiert werden soll, der Patient im Krankenhaus, wieder offensichtlicher aneinander heran – der Patient wird sogar durch seine Anordnung im Raum und durch die wiederkehrenden Kontrollpraktiken, z. B. dem regelmäßigen Fiebermessen (vgl. Hess 2000, S. 325), also eben nicht nur in seiner Funktion für die medizinische Forschung, immer weiter individualisiert. Diese Erläuterungen über die historischen Praktiken des medizinischen Überwachens sind allerdings in erster Linie durch Foucaults später intensiver verfolgtes Interesse an der Disziplinarmacht der beobachteten Struktur des modernen Krankenhauses motiviert.[11] Die weitaus wichtigere subjektkonzeptionelle Botschaft von *Die Geburt der Klinik* (GK) ist eine andere, eine historisch sowie ontologisch weitaus tiefgreifendere: *Das Individuum der Moderne und der moderne Patient sind ko-emergent*. Die moderne medizinische Praxis hat über den individuellen Patienten den Zugang zum intelligiblen Individuum geschaffen. Im Umkehrschluss ist der Patient seit der Moderne als fundamental individuell zu denken – *seine moderne Subjektkonzeption ist inhärent individuell*. Die allgemeine Struktur modernen medizinischen Forschens hat sich am toten und lebenden Patienten herausgebildet[12] – der Patient ist somit Ermöglicher und ggf. Profiteur

---

11 Man unterliegt also einem Missverständnis, wenn man den Patienten in Referenz auf Foucault als typisches Beispiel eines Souveränitäts- oder Disziplinarzusammenhangs anführen würde. Wenn Foucault zum Beispiel Militärspitäler in *Überwachen und Strafen* (ÜS) als Ort der Disziplinierung thematisiert, so ist die Figur des Patienten dennoch, zumindest von *Die Geburt der Klinik* (GK) aus gelesen, nicht als Disziplinarobjekt, als Sinnbild des Unterdrückten oder als Trope des gelehrigen Körpers (vgl. dagegen Lupton 1997a, S. 102) zu verstehen, sondern als Ergebnis eines Konstruktionsprozesses des Körpers (Armstrong 1994) und als prototypische Instanz des verkörperten Individualsubjekts. Dreyfus und Rabinow liegen also schlichtweg falsch damit, wenn sie behaupten: »Wie Foucault in der *Geburt der Klinik* zwingend analysiert hat, wurde das wohldisziplinierte Spital das physische Gegenstück der medizinischen Disziplin« (Dreyfus/Rabinow 1987, S. 189, Herv. i. O.). Dass die Patientin in bestimmten historischen Zusammenhängen als Disziplinarobjekt erscheint, ist zwar nicht auszuschließen – im Gegenteil macht dies ein wichtiges Narrativ der noch zu analysierenden Antipsychiatriebewegung und auch der feministischen Kritik der Körperpolitik (vgl. z. B. Pylypa 1998) aus. Aber es ist eben nicht *zwingend*, die Patientin als Disziplinarobjekt zu konzipieren, da die Herstellung des Individuums eine Technik des Disziplinierens nutzen *kann*, aber nicht *muss*, weil eben auch andere Techniken eingesetzt werden und Machtzugriffe stattfinden können.

12 Das bedeutet im Umkehrschluss nicht, dass die Medizin seit der Moderne sich ausschließlich mit dem individuellen Patienten beschäftigt hätte. Gerade die Allianz von Medizin, welche individuelle Körper vermisst, beurteilt, typologisiert und diagnostiziert, geht im 18. und vor allem 19. Jahrhundert mit Praktiken der Regierung kollektiv vorgestellter Gesellschaftskörper unterschiedliche Allianzen ein, etwa in der neohygienischen Bewegung und Eugenik (Rose 2001, S. 5; Gottweis et

dessen, was wir heute als Individualmedizin verstehen. Patientin und Individuum entsprechen sich natürlich nicht begrifflich und faktisch (somit ergibt auch eine wie auch immer geartete Gleichsetzung keinen Sinn), aber das Denken des Individuums ist so eng an diejenige Erkenntnisweise geknüpft, die ohne das Material der baren Leiche oder des lebenden Untersuchungs- und Behandlungsobjekts nicht zu ihrem Wissen gelangt wäre.

Nimmt man dieses auf die Konstitution des individuellen Patienten konzentrierte Verständnis ernst, so kann man mit Foucault festhalten, dass das Subjektkonzept des Patienten als Individuum *par excellence* sich so tief in die Logik der Medizin eingeschrieben hat, dass Patient*innen nicht nur schwierig als etwas Kollektives zu denken sind, sondern die Patientin auch als *gesellschaftliche Akteurin* kaum einen anderen Bezugspunkt als auf sich selbst mit ihrer Erkrankung, ihrem individuellen Körper zulässt. Das bedeutet, dass die Konzeption der Patientin durch die Medizin als Individualsubjekt so wirkmächtig ist, dass es alles andere als einfach ist, aus diesem Deutungshorizont auszubrechen und sie als Kollektivsubjekt vorstellbar zu machen. Diese Schwierigkeit der Konzeption ist auch in der Betrachtung des Forschungsstandes zu kollektiven Patientenschaften deutlich geworden. Im Folgenden soll entsprechend argumentiert werden, dass diese individuelle Subjektkonzeption des Patienten, wie sie beispielsweise die Medizinsoziologie durch Talcott Parsons geprägt und reifiziert hat, weiter durch die Einfügung in eine Dyade festgeschrieben wird. Obendrein verleiht die klassische medizinsoziologische Intervention Patient*innen Eigenschaften über das semantische *pati* und vervollständigt damit das, was man von Patient*innen und deren Stellung in der medizinischen und gesellschaftlichen Welt zu wissen glaubt.

4.2 Die Konstitution des Patientensubjekts in der Medizinsoziologie Talcott Parsons'

Zwar wurde bereits in der Einführung argumentiert, dass der Bedeutungsgehalt des Begriffes ›Patient‹ sich seit seiner Etablierung im alltagsweltlichen und medizinischen Sprachgebrauch nicht grundlegend gewandelt hat und dass er bereits etymologisch gesehen gewisse Charakterisierungsdimensionen des spezifizierten Subjekts im Gepäck hat. Allerdings muss noch plausibilisiert werden, weshalb das Patientenindividuum gerade in der wissenschaftlich beobachteten Arzt-Patienten-Begegnung spezifische Eigenschaften verliehen bekommt, die nicht etwa als transhistorisch auszuweisen sind, sondern genealogisch als Ausdruck einer modernen Form des medizinischen Wissenshandelns verstanden werden müssen. Es lohnt sich, so die These, der sozial-organisationalen Komponente des Patientseins, die in der etymologischen Betrachtung oben angeboten wurde, näher auf den Grund zu gehen und ihren medizinisch-somatischen

al. 2004, S. 311). Die Sozialmedizin komplimentiert den individuellen Zugang zum Medizinischen: »Die moderne Medizin ist eine soziale Medizin, deren Grundlage eine bestimmte Technologie des Gesellschaftskörpers ist; die Medizin ist eine soziale Praxis, und nur einer ihrer Aspekte ist individualistisch und wertet die Beziehungen zwischen Arzt und Patient auf.« (DE2/196, S. 275)

und (verhaltens-)psychologischen Implikationen nachzuspüren. Dabei stellt sich zunächst die Frage, welche Quellen auf die sozial-organisationale Komponente der Subjektkonstitution des Patienten hinweisen und wie diese Komponente weiter theoretisch und empirisch bestimmt werden kann.

Die Thematisierung der sozial-organisationalen Komponente des Patientseins findet vor allem im wissenschaftlichen Diskurs der Medizinsoziologie statt. Die Medizinsoziologie als Spezielle Soziologie ist ein Forschungsfeld, in dem medizinisches Handeln und Gesundheitsverhalten im gesellschaftlichen Zusammenhang betrachtet werden. Medizinsoziologie, die die Medizin als solche zum Gegenstand sozialwissenschaftlicher Forschung macht, richtet ihr Erkenntnisinteresse zumeist auf die gesellschaftstheoretische Analyse und Einordnung der gesellschaftlichen Strukturen und sozialen Rollen, die im medizinischen System beschreibbar sind (Graumann/Lindemann 2010, S. 295). Die Wurzeln des medizinsoziologischen, gesellschaftstheoretisch instruierten Diskurses (vor allem angelsächsischer und deutscher Provenienz) können relativ eindeutig ausgemacht werden: Talcott Parsons' Hauptwerk *The Social System* (Parsons 1991, zuerst erschienen 1951) gilt nicht nur als moderner Klassiker der soziologischen Theorie und führt in das soziologische Programm des Strukturfunktionalismus ein, es wird auch gemeinhin als Gründungsschrift der sozialtheoretischen Medizinsoziologie gerühmt (vgl. Cockerham 1981, S. 232; Scambler 2005, S. 2). Trotz teilweise intensiver Kritik, die an die Schrift gerichtet wurde (White 2002, S. 104; Turner 1991, S. xxii), ist sie fest im Kanon des medizinsoziologischen *mainstreams* etabliert und wirkt von dort aus nach. Die Konzepte, vor allem die Krankenrolle (*sick role*), die in ihr entwickelt sind, sind aus genealogischer Sicht vor allem deshalb interessant, weil sie einerseits überzeugend die soziale Realität des Kranken zu erfassen scheinen: »The sick role is widely accepted as an historically adequate account of normative expectations around illness in the middle of the 20th century« (Zick Varul 2010, S. 72). Andererseits setzen sie eine bezeichnende Vorstellung von der Patientin, situiert in einem bestimmten gesellschaftlich-strukturierten Umfeld, ins Werk, die sich von dort aus (strategisch) universalisieren ließ. Bevor das machtvolle Patientenbild Parsons' für eine Subjektkonstitutionsanalyse fruchtbar gemacht wird, soll die diskursgeschichtliche und somit genealogische Bedeutung der medizinsoziologischen Gründungsschrift und weiterer Texte des US-amerikanischen Systemtheoretikers ausgeleuchtet werden.

4.2.1 Genealogische Einordnung der parsonsschen Medizinsoziologie als Ort der Subjektkonstitution des Patienten

Parsons' Texte sind nicht nur wegen ihrer ›Hebammenfunktion‹ für die Medizinsoziologie und als weitere Grundlegung medizinsoziologischen Theoretisierens für die vorliegende Untersuchung interessant. Vielmehr ist Parsons' Konzeption und Beschäftigung mit der Krankenrolle diejenige theoretische Intervention, die Annahmen über die sozial-organisationale Ordnung des Medizinsystems traf und den Patienten erstmals umfänglich als soziologisch begutachtbares, spezifiziertes Subjekt einrichtete. Doch welche Wirkmacht hat eigentlich die wissenschaftliche Wissensproduktion über ein spezifisches Subjekt, wie wird insbesondere sozialwissenschaftliche Theoriebildung Teil einer epistemischen Ordnung, die auch die medizinische Praxis mitbestimmt?

Wissenssoziologische Theorien über den Zusammenhang von Theorieproduktion, sozialer Realität und Subjektmachung können die Argumente, die in ähnlicher Weise auch in *Die Ordnung der Dinge* (OD), *Archäologie des Wissens* (AW) und *Die Ordnung des Diskurses* (ODis) angelegt, aber methodisch anders bearbeitet worden sind, näher bestimmen und helfen dabei zu verstehen, weshalb eine Sozialtheorie für die Herausbildung einer Subjektkonstitution an Bedeutung besitzen kann: Peter L. Berger und Thomas Luckmann (2009) zeigen, dass gesellschaftliche Ordnung aus der Institutionalisierung von Verhaltensweisen geschaffen wird, sich über die Vermittlung verbindlichen Wissens in der Sozialisation stabilisiert und durch die Bestätigung dieses gemeinsamen Wissens in den Interaktionen des Alltags reaktualisert wird (Abels 2007, S. 106). Routinisierte Handlungen kristallisieren sich in institutionale Ordnungen und verleihen ihnen kognitive Gültigkeit. Explizite Legitimierungen, die die instituierte Ordnung durch einen spezifischen Wissensbestand rechtfertigen, legen klare Orientierungspunkte für das institutionalisierte Handeln fest. Diese Form von Legitimierung ist häufig komplex und differenziert, ihre Artikulation und Weitergabe daher einem bestimmten Personal überantwortet (Berger/Luckmann 2009, S. 100f.). Karin Knorr-Cetina streicht heraus, welche Form diese Legitimierungen annehmen können:

> »Berger und Luckmann unterscheiden darüber hinaus Legitimationen zweiter (Objektivierungen dritter) Ordnung, d.h. Theorieproduktionen über ein existierendes symbolisches Universum, das dieses auf einer weiteren Ebene erklärt, rechtfertigt und objektiviert.« (Knorr-Cetina 1989, S. 88)

Auch Sozialtheorie wie Parsons sie anbietet dient der Schaffung und Erhaltung gesellschaftlicher Konstruktionsleistungen als Legitimation, schließlich untermauert sie durch ihre generalisierenden Beobachtungen die Regeln, die sozialen Handlungen Sinn verleihen und Interaktionsordnungen verbindlich machen. Inhaltlich und strukturell leistet die Sozialtheorie Parsons' außerdem nahezu idealerweise das, was sozialtheoretisch (gewissermaßen als Beobachtung zweiter Ordnung) und aus gouvernementaler Perspektive als die Einbindung der Einzelelemente in ein Gesamtsystem beschrieben werden kann – die Sozialtheorie generalisiert also nicht einfach nur Handlungen zu einer allgemeinen Aussage, sie rekonstruiert diese Verbindungsleistung von Einzelnem und dem Ganzen nicht nur, sie stellt letzteres erst her und hat somit durchaus ›regierende Effekte‹ auf die Ordnung der Gesellschaft und die in ihr platzierten beteiligten Akteure, Personen oder Subjekte. Dieses Argument soll in der tatsächlichen Subjektkonstitutionsanalyse weiter unten eingelöst werden.

Der Annahme folgend, dass sozialwissenschaftliche Theorieproduktionen die Konstruktion sozialer Realität über Umwege entscheidend mitbestimmen und selbst regierende Wirkung entfalten, wird der generelle Einfluss legitimierender Theoriebildung nachvollziehbar, selbst, wenn diese Theorien nicht den Anspruch auf eine normative, orientierungsgebende Funktion für die Ordnung der Gesellschaft erheben, sondern diese nur beschreiben wollen. Denn die Verstetigung des sozialtheoretisch-medizinsoziologischen Kanons mit Parsons als seiner Speerspitze wird zum Diskursgut der Medizinsoziolog*innen, dem spezialisierten Personal, das über die Ordnung der Medizin in der Gesellschaft legitimerweise sprechen darf. Wie im Folgenden zu zeigen sein wird, hat die parsonssche Medizinsoziologie mit ihrer Beschreibung der Rolle des Kranken

bzw. der Patientin gerade deswegen besondere genealogische Bedeutung, da diese Rolle der etymologischen Ableitung und dem alltagsweltlichen Gebrauch des Wortes sehr genau entspricht, aber auch darüber hinausgeht. Die zum *mainstream* gewordene sozialtheoretische Medizinsoziologie Parsons' bestätigt damit im akademischen Diskurs die alltagsweltlich-diskursive Praxis, mit der man den Patienten schon lange begriff.

Weitere genealogische Bedeutung für die Genealogie des Patientensubjekts hat die parsonssche Medizinsoziologie insofern, als dass sie auch Berührungspunkte mit dem praktischen Geschehen des medizinischen Systems und seinen Interaktionsvorgängen aufweist. Medizinsoziologie ist nicht nur durch rein soziologisches Erkenntnisinteresse geleitet, sondern geriert sich als Reflexionswissenschaft der Medizin, sie »ermöglicht der Medizin insbesondere durch Einbezug der sozialen Folgen ihres Prozessierens kritische Selbstbetrachtung ihres Tuns« (Bauch 2000, S. 11). Sozialtheoretische Legitimationen finden so auch den Zugang in die medizinische Praxis. Die theoretischen Modelle lassen sich leicht in erlebtes Praxiswissen übersetzen, sie schreiben sich den Studierenden der Humanmedizin ein und reifen so schließlich zum ärztlichen Habitus (vgl. Begenau et al. 2010, S. 13). Zwar gilt die medizinsoziologische Beschreibung Parsons' vielen Medizinsoziolog*innen und Praktiker*innen als überholt und längst durch neuere medizinsoziologische und medizinethische Kommunikationskonzepte ersetzt, das ändert jedoch nichts daran, dass die Beschreibung der Arzt-Patienten-Beziehung empirisch vorfindbar gewesen ist[13] und die Charakterisierung der sozialen Rolle der Patientin nicht auch in ihren Kritiken affirmativ nachwirkten. Ein ›zweites Leben‹ der parsonsschen Medizinsoziologie wird außerdem daran deutlich, dass die frühen empirischen Beforschungen des Konzepts der chronischen Krankheit (*chronic illness*, vgl. Parsons 1975) Parsons' Bestimmungen der Krankenrolle aufgriffen (Kassebaum/Baumann 1965). Auch die späteren Formalisierungen zu spezifischen Krankheitspflege- und Krankheitsmanagementmodellen und Versorgungspfaden (z. B. das Chronic Care Model nach Wagner et al. 1996; vgl. die Rollenbeschreibungen des chronischen Patienten ebd., S. 13 mit den Rollenerwartungen an den Patienten nach Parsons) standen mindestens unter dem Eindruck der parsonsschen Medizinsoziologie (vgl. auch Mitchell 2013).

Zusammengefasst bietet sich die parsonssche Medizinsoziologie für die Subjektkonstitutionsanalyse des individuellen Patienten genealogisch aus mehreren Gründen an: Erstens lässt sich mit ihr der Blick von der Individuumskonstitution in der klinischen Konstellation auf eine die medizinische Praxis nach sozialen und kommunikativen Regeln befragende Perspektive umstellen, mit der sich Foucault selbst aus Gründen der Entselbstverständlichung dezidiert nicht beschäftigen wollte. Zweitens befasst sie sich explizit mit der Rolle des einzelnen Patienten in der Arzt-Patienten-Beziehung und liefert somit eine anschauliche sozialtheoretische Charakterisierung dessen, was es hieß, in der modernen bzw. spätmodernen Gesellschaft (das heißt, unter spezifischen gesellschaftspolitischen und ökonomischen Bedingungen) ein ›idealer Patient‹ zu sein. Drittens erweisen sich Parsons Konzepte im Diskurs der Medizinsoziologie auch in

13 Parsons selbst hatte eine gewisse Zeit lang Arzt werden wollen und betrieb später im Bostoner Raum Feldforschung zur medizinischen Praxis (Lupton 1997b, S. 566).

kritischer Auseinandersetzung als besonders einflussreich. Letztlich sind seine Konzepte auch in der ärztlichen Praxis habitualisiert und sedimentiert in der Versorgung chronisch Kranker (vgl. dazu Abschn. 7.2), werden in Forschung und Praxis zitiert, weitergedacht, verworfen, verarbeitet, neuentwickelt, routinisiert und institutionalisiert.

4.2.2 Individuelle Subjektkonstitution: Der Patient als Produkt der Krankenrolle und des Arzt-Patienten-Verhältnisses

Talcott Parsons entwickelt das Arzt-Patienten-Verhältnis und die Krankenrolle im Rahmen seiner strukturfunktionalistischen Theorie moderner sozialer Systeme. Die Regeln medizinischer Praxis bilden für ihn die empirische Konkretisierung für sein zentrales theoretisches Argument: soziale Aktivitäten dienen der Erhaltung sozialer Systeme oder Institutionen. Die spezifische Aufgabe der medizinischen Praxis als soziales System ist es, Gesundheit zu produzieren, denn Krankheit ist eine Störung des ›normalen‹ Funktionierens eines Menschen in der Gesellschaft (Parsons 1991, S. 290). Parsons befasst sich in seinem Hauptwerk vor allem mit dem therapeutischen Kontext. Er ist ein wichtiger Teil der medizinischen Praxis, die als System für den Erhalt der Gesellschaft sorgt, weil sie Krankheit verarbeitet und beseitigt. Der therapeutische Kontext ist nicht mit der medizinischen Praxis als sozialem System gleichzusetzen, sondern definiert sich über seine konkrete Zielverfolgung: der therapeutische Kontext ist dem Ziel gewidmet, die Gesundheit von einzelnen Patient*innen wiederherzustellen. Die therapeutische Situation unterscheidet sich damit von anderen medizinischen Subsystemen wie der präventiven (Parsons 1991, S. 289) oder palliativen Medizin (Göckenjan/Dreßke 2002). Die therapeutische Situation findet, so Parsons, in der modernen Gesellschaft ihren institutionell-organisatorischen Ort im Krankenhaus oder in der niedergelassenen Praxis (Parsons 1991, S. 293). Die generelle Zielverfolgung des therapeutischen Kontexts bleibt vom lokalen Rahmen unberührt, in einer komplexeren Organisation wie in einem Krankenhaus findet sich allenfalls eine vielschichtigere Personalstruktur mit unterschiedlichen Aufgaben (hier sind Ärzt*innen unterschiedlicher Fachrichtungen, Ärzt*innen in der Ausbildung und Pflegepersonal vorzufinden). Der Nukleus der therapeutischen Situation lässt sich in der sozialen Interaktion zwischen Arzt und Patient bestimmen – Parsons untersucht diese anhand und mit dem Begriff der Arzt-Patienten-Beziehung (Parsons 1991, S. 295). Diese Beziehung ist wiederum durch Erwartungen strukturiert, die die sozialen Rollen mit sich bringen. Es sind genau jene äquivalenten Rollenerwartungen und das erwartungsgeleitete Handeln, welche dem Arzt und dem Patienten ihre Funktionen im therapeutischen Kontext zuschreiben. Parsons selbst wendet, wie bereits weiter oben angemerkt, strukturfunktionalistisch-sozialtheoretische Schemata an bzw. nimmt die Beschreibung des therapeutischen Kontextes auch durch die Brille allgemeiner handlungs- und systemstabilisierender Faktoren vor, um diese Rollenerwartungen und Handlungskontexte stringent darzustellen. Diesen strukturfunktionalistischen Schemata sollen hier jedoch keine größere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Stattdessen wird das parsonssche Arzt-Patienten-Verhältnis die Konstituierung der spezifizierten Subjekte in der therapeutischen Situation nachvollziehbar machen, indem es über die Achsen Macht, Wissen und Selbstverhältnisse gelesen wird. Da die Patientenrolle von der professionellen Rolle des Arztes (tatsächlich geht es um eine

männlich chiffrierte Figur des Arztes und nicht um Ärzt*innen) her gedacht wird, wird die Achsenanalyse zunächst die subjektbestimmenden Rollenerwartungen und -handlungen des Arztes und daran anschließend die des Patienten bzw. der Patientin (diese Rolle scheint durchaus geschlechtlich binär codiert zu sein) thematisieren. Damit unterwirft sich die Analyse der Ordnungslogik des parsonsschen Rollen- und Hierarchiedenkens, sie kann aber auf diese Weise angemessen Patient*innen im sozialtheoretisch-praktischen Kontext und ihren durch diese Verhältnisse zugewiesenen spezifischen Eigenschaften sichtbar machen. Herkünfte der Bestimmung, Deutungsregeln und Positionierungen der Subjekte lassen sich aus genealogischer Sicht so am besten aufhellen.

4.2.2.1 Ärztliche und patientische Macht: Asymmetrie, Klassenlosigkeit und vertrauliche Solidarität

Der Arzt ist in seinem praktischen Handeln durch eine bestimmte Erwartung bestimmt, die Parsons als Verantwortung gegenüber der Patientin beschreibt: Der Arzt muss alles dafür tun, seiner Patientin zu helfen. Er sieht sich in der Pflicht, für die komplette, möglichst schnelle und schmerzlose gesundheitliche Erholung des Patienten zu sorgen (Parsons 1991, S. 302). Seine Aufgabe, für das Wohlergehen des Patienten zu arbeiten, ist einerseits professionell begründete Bürde – andererseits ist sie durch sein Vermögen begründet, dies auch tatsächlich leisten zu können. Dem Arzt ist die Aufgabe, den Heilungsprozess zu steuern, überantwortet. Dies zeigt sich, so Parsons, besonders *ex negativo*: Der Arzt ist mit Macht ausgestattet, die Therapie vorzunehmen. Seine Macht wird gerade dann begrenzt, wenn er einsehen muss, dass sich manche Heilungsversuche seiner Kontrolle entziehen, wenn sie sich als nicht wirksam erweisen (Parsons 1991, S. 301). Die Macht, für die Gesundung der Patientin, dem definierten Ziel des medizinischen Systems und des therapeutischen Kontextes, zu sorgen, ist eng verknüpft mit den Fähigkeiten und dem Wissen des Arztes, also seiner technischen Kompetenz.

Eine weitere Rollenerwartung, die an den Arzt herangetragen wird, wird von Parsons eher am Rande thematisiert, dennoch ist sie als zentrale Voraussetzung des erfolgreichen Arzt-Patienten-Verhältnisses gesetzt: Dem Arzt ist *qua* seiner Funktion Autorität in der dualen Konstellation verliehen (Parsons 1991, S. 311f.). Diese Autorität des Arztes kommt durch ein Ungleichgewicht bezüglich Wissen und medizinischer Ausbildung zwischen den Parteien zustande: Der Patient muss als Laie dem Urteil des Arztes vertrauen (Parsons 1964, S. 336) und sein Verhalten an den ärztlichen Rat anpassen:

> »Finally, the prestige of the physician's scientific training, his reputation for technical competence, gives *authority* to his approval, a basis for the acceptance of his interpretations.« (Parsons 1951, S. 459, Herv. HG)

Parsons bemerkt, dass der Arzt seine Autorität behaupten muss, obwohl ihm kaum Sanktionsmöglichkeiten zur Verfügung stehen (es sei denn, der therapeutische Kontext finde beispielsweise in einem militärischen Setting statt, Parsons 1991, S. 297). Der Verweis auf die autoritative Stellung trotz fehlender Sanktionsmöglichkeiten ist eine positive Machtform, die durch technische Kompetenz legitimiert wird. Die Machtkonstellation zwischen Arzt und Patient wird von Parsons in einem späteren Text eindeutig

zugespitzt: Er beschreibt das Arzt-Patienten-Verhältnis als hierarchische, asymmetrische Struktur, wobei die »hierarchical component« durch die Verteilung von »authority, power, prestige« (Parsons 1975, S. 264) begründet sei. Nicht nur die Zertifizierung des Arztes als medizinisches Fachpersonal legitimiert diese autoritative Stellung. Parsons legt Wert darauf zu zeigen, dass dem Arzt in der modernen Gesellschaft nicht etwa deshalb die maßgebliche, aktive Rolle in dem therapeutischen Prozess und der Arzt-Patienten-Beziehung zukommen würde, weil er etwa seine Autorität ›aus sich heraus‹ schöpft: Der Arzt wird, besonders in der amerikanischen Tradition, »as a kind of culture hero« (Parsons 1991, S. 314) wertgeschätzt, er ist jedoch nicht zu einem »›wise man‹ or sage« (Parsons 1991, S. 292) generalisiert, der als Person an sich die umfassende Macht über und Einfluss auf die Ratsuchenden ausüben würde. Parsons betont daher die funktionale Spezifität der Berufsrolle des Arztes im medizinischen System, dem therapeutischen Kontext und im Arzt-Patienten-Verhältnis. Die funktionale Spezifität gibt Möglichkeiten im Umgang mit Patienten, die auf den therapeutischen Kontext limitiert sind. Die explizite Trennung des therapeutischen Kontextes im medizinischen System von anderen Kontexten erteilt dem Arzt bestimmte Privilegien und gewährt ihm die Ausnahme von Handlungsverboten, die in anderen sozialen Interaktionsräumen gelten, um nicht unkontrollierbare Emotionen hervorzurufen: Der Untersuchungskontext widmet strukturiert und strategisch Handlungen, die ansonsten als in das Private und Intime eindringend verstanden werden würden, in eine erwartbare und notwendige Handlung um (Parsons 1991, S. 303). Die funktionale Spezifität der ärztlichen Bereichszuständigkeit (vgl. Leigh/Reiser 1992, S. 34) erlaubt es damit, mit dem verwundbaren Patienten umgehen zu können – die Betrachtung und Berührung des unter Umständen nackten Körpers sind damit professionell gerahmte Interaktionen.

Dabei kann es trotzdem passieren, dass die Maßnahme, die auf den Heilungsversuch abzielt, in eine Grauzone gerät, denn die Untersuchung birgt, vor allem bei der Begegnung Angehöriger »of opposite sex« (Parsons 1991, S. 303) das Risiko von Grenzüberschreitungen. Gleiches gilt für das Vertrauen zwischen Arzt und Patientin: Der Arzt ist auf den Zugang zu vertraulicher Information, die das Privatleben und den Körper seiner Patientin betreffen, angewiesen. Parsons weist darauf hin, dass diese Voraussetzungen ein latentes Problem für den Arzt darstellt (Parsons 1991, S. 303f.). Er selbst ist auf den Zugang zu persönlichen Informationen angewiesen und muss in eine vertrauensvolle Interaktion mit der Patientin eintreten, ohne von deren Seite angebotene Intimitäten oder Vertraulichkeiten zuzulassen und damit auf ihr deviantes, also von den Rollenerwartungen abweichendes Verhalten einzugehen (Parsons 1951, S. 459). Der Arzt muss auch in diesem Zusammenhang stets die Fäden der Kommunikation in der Hand behalten und darf seine Machtstellung, die ihm der Kontext verleiht, nicht ausnutzen. Der therapeutische Kontext unter der Bedingung der funktionalen Spezifität ist ausgerichtet auf die Überwindung des Widerstandes des Patienten gegen seinen Arzt und hilft bei der Grenzziehung legitimer und illegitimer Interaktion:

> »In terms of the features of the situation discussed above, functional specificity is an important element in overcoming potential resistances to the physician, in that through it the limits of his legitimate claims on the patient are defined, and

> thereby anxieties about the consequences of the special privileges accorded to him are allayed.« (Parsons 1991, S. 307)

Damit kann zusammengefasst die funktionale Spezifität als Ordnungselement angesehen werden, das das (vom Arzt aus gesehene wohlwollende) Machtspiel zwischen beiden Parteien reguliert: Widerstand kann legitimerweise gebrochen werden, auf der anderen Seite schränkt die funktionale Spezifität die Macht des Arztes an dem Punkt ein, an dem die konkrete Interaktion die Regeln des therapeutischen Kontextes überschreitet. Die soziale Kontrolle im therapeutischen Kontext ermöglicht somit eine regelhafte Begegnung, in der die ärztliche Macht und Autorität gleichzeitig ermöglicht und begrenzt wird. Unübersehbar spielen bei den Erläuterungen über die Wahrung der Integrität der Körper und dem Räsonnement über Anständigkeit und angemessenen Verhaltensweisen geschlechterpolitische Ordnungen eine Rolle: Der Arzt erscheint als Mann, die Patientin in ihrer besonderen Verwundbarkeit als Frau, und es wird in der Verhandlung dieser Sensibilitäten und Körperstrategien deutlich, dass die professionelle Rolle an die moderne Geschlechterordnung, die zugleich eine gesellschaftliche Machtordnung bedeutet, gebunden ist:

> »In our society there is no doubt that there are also very strong sentiments regulating physical contact between men, and between women as well. Furthermore, as to exposure, it may not, for instance, be ›shameful‹ for a man to appear in public without his trousers, as it might be for a woman without either skirt or slacks, but it would certainly expose him to ridicule, and this also is certainly an expression of important sentiments.« (Parsons 1991, S. 303)

Therapieren-Können und Therapieren-Dürfen unterliegen nach Parsons außerdem einer bestimmten Voraussetzung: Der Arzt ist dazu angehalten, seine Fähigkeiten grundsätzlich für alle zur Verfügung zu stellen, die seine Hilfe aufsuchen. Dies unterscheidet die Erwartungen an die Berufsrolle des Arztes von Erwartungen, die an andere Berufsrollen gerichtet werden. Der Arzt ist, anders als ein Geschäftsmann, nicht auf seinen persönlichen Vorteil und sein Selbstinteresse bedacht, an ihn wird die Erwartung gestellt, seine Dienste nicht zu kommerzialisieren, sondern sie frei und ohne Ansehen der Person zu leisten (Parsons 1991, S. 312). Mit seinem Vermögen geht die Erwartung einher, sein Verhalten und seine Leistung universal und kollektiv zu orientieren (ebd.; Parsons 1991, S. 309).

Die universal strukturierte Arztrolle steht in engem Zusammenhang mit der Funktion der Wissenschaft in der modernen Gesellschaft: Partikularistisches Verhalten führt zu Spaltungen, Antagonismen und Konflikten zwischen sozialen Gruppen, die durch partikularistische Orientierungen ihre Solidarität in der *in-group* stärken (Parsons 1991, S. 305f.). Der Arzt, der seine Praxis zugunsten aller Menschen einsetzen muss, muss sich ebenso wie die Wissenschaft Parteinahme verweigern und über Konfliktlagen stehen. Damit verfügt der Arzt in seiner Berufsrolle über einen objektiven, archimedischen Standpunkt (Parsons 1991, S. 310), der ihn von Konfliktsituationen und Interessens- sowie Machtspielen ausnimmt. Wissenschaft und Medizin sowie die praktische Tätigkeit des Arztes, die nach wissenschaftlichen Maßstäben vorgeht, ist kein Ort für partikularistische Kämpfe und Interessenskonflikte, die in anderen Gesellschaftsbereichen ver-

handelt werden können – der Arzt hält seinen Bereich von solchen Begehrlichkeiten durch sein eigenes vorbildliches Verhalten frei.

Die mit Autorität ausgestatte, stets zur Objektivität, Selbstkontrolle und -begrenzung angehaltene und männlich chiffrierte Subjektfigur des Arztes ist also in unterschiedlicher Hinsicht durch Machtbeziehungen geformt, die durch die Rollenerwartungen definiert und erfüllt werden: Er steht auf der hierarchisch höheren Ebene in der Asymmetrie des Arzt-Patienten-Verhältnisses, ist in die Kontrolle seines eigenen möglichen Machtmissbrauchs eingebunden und steht gleichzeitig außerhalb von Machtkonflikten, weil er diese von seinem unparteilichen, gar unbestechlichen Standpunkt aus abzuwehren hat.

Um die Subjektkonstitution des Patienten auf der Achse der Macht beschreiben zu können, muss diese zunächst über die bereits erwähnte Krankenrolle und die soziale Bedeutung von Krankheit perspektiviert werden. Krankheit ist für Parsons kein reines (bio-)medizinisches bzw. somatisches Faktum und damit ausschließlich eine Frage der Ätiologie und der Symptome, sondern drückt sich durch eine Situation in einem sozialen Ordnungsbereich aus. Wenn ein Mensch krank wird, wird er in eine Lage versetzt, die einem Ausnahmezustand gleicht, er weicht geradezu von der Norm der sozialen Rollenerfüllung ab und muss dementsprechend in den ›normalen‹ Zustand eines voll funktionsfähigen Teils der Gesellschaft zurückgeführt werden. Parsons selbst und die ihn rezipierende sozialwissenschaftliche bzw. medizinsoziologische Literatur führen, getreu den Mustern der strukturfunktionalistischen Analyse, vier Bestimmungsmerkmale bzw. Konsequenzen, die sich aus der Position der Krankenrolle im sozialen Gleichgewicht ergeben, an. Zwei Aspekte privilegieren den Kranken in seiner Rolle gegenüber anderen sozialen Rollen. Die anderen beiden Aspekte ergeben sich durch die besonderen Rollenerwartungen, die ein idealer, also ›normaler‹ Kranker erfüllen sollte. Der Kranke hat erstens das Recht, von übrigen sozialen Rollen befreit zu sein, er hat zweitens das Recht, nicht für seine Erkrankung verantwortlich gemacht zu werden, er hat drittens die Pflicht, zu seiner Genese produktiv beizutragen und viertens die Pflicht, technisch kompetente Hilfe aufzusuchen und mit dem Helfenden, in der Regel einem Arzt, zu kooperieren (Parsons 1991, S. 294; Willis 2015, S. 213; Young 2004, S. 4).

Die Krankenrolle sieht die Ausnahme von Pflichten vor, die für die ›normale‹ Rollenperformance eines Menschen obligatorisch sind. Diese Ausnahme, die als einstweiliger isolierender Schutz vor den Rollenerwartungen an den gesunden Menschen verstanden werden kann (Parsons 1951, S. 460), ist so lange wirksam, bis die Gesundheit des Kranken wiederhergestellt ist und variiert im Hinblick auf die Form und Schwere der Krankheit (im Folgenden Parsons 1991, S. 294). Der Kranke muss beispielsweise nicht zur Arbeit, muss keine Termine wahrnehmen und kann sich schonen, indem er das Bett hütet[14] – dadurch, dass er dann tatsächlich im Bett bleibt, entgeht er auch dem

14 In dieser Hinsicht wird deutlich, dass die Struktur der Rollenerwartungen tatsächlich keine weiteren sozialen Stratifizierungsmuster anerkennt bzw. Parsons potenziellen Rollenkonflikten, die sich für kranke Menschen ergeben, nur wenig Aufmerksamkeit geschenkt hat: Die Pflicht, gesund zu werden und daher vorrangig auf seine Salutogenese hinzuarbeiten, ist für Menschen, die andere soziale Aufgaben zu bewältigen haben, oftmals nur teilweise erfüllbar. Als Beispiel könnte man hier Frauen nennen, die auch im Krankheitsfall für die Sorgearbeit in der Familie zuständig sind und selten von ihr entlastet wurden (vgl. Geertsen/Gray 1970; Clark 1984, S. 425) und noch

Verdacht des Simulierens. Außerdem gehört es zur Krankenrolle, sich nicht freiwillig in diese hineinbegeben zu haben, denn Krankheit ist für Parsons grundsätzlich ein ungünstiger Zustand für den Betroffenen und seine Umwelt. Schuldzuweisungen an den Kranken sind unangebracht und vom Kranken kann nicht gefordert werden, ›sich einmal zusammenreißen‹ zu müssen. Das Recht des Kranken besteht darin, dass man ihn in seiner Erkrankung erst nimmt, sich um ihn kümmert und anerkennt, dass er nicht nur an seiner Einstellung arbeiten muss, um wieder gesund zu werden, sondern dass tatsächlich biomedizinische Faktoren verantwortlich sind und er so lange, wie die Erkrankung anhält[15], eben ›auch nichts dafür kann‹ und nicht aus der Krankenrolle entlassen wird (vgl. Leigh/Reiser 1992, S. 18). Auch, wenn der Kranke nicht für sein Leiden verantwortlich gemacht und nicht zum Gesundwerden gedrängt werden kann, obliegt ihm dennoch eine wichtige Pflicht: Der Kranke sollte den Wunsch und die Motivation haben, gesund werden zu wollen.[16] Es kann somit argumentiert werden, dass die Ausnahme von normalen Rollenerwartungen und die Nichtresponsibilisierung des Kranken auf der Mikroebene für die motivationale Balance sorgen, die für den Erhalt der sozialen Struktur nötig sind: Dafür, dass mit dem Kranken anders umgegangen wird als mit dem Gesunden, wird an ihn die Erwartung gerichtet, sich dem therapeutischen Prozess zu unterziehen und sich wieder als funktionierender Teil des sozialen Gleichgewichtes einzufügen (Parsons 1951, S. 452; Gerhardt 2016, S. 132). Dies verweist auf die zweite Pflicht des Kranken in seiner Rolle als Gesundwerden-Wollender: Er kann sich nicht

werden. Es schadet nicht im Hinterkopf zu behalten dass Parsons sich selbst einerseits als Analyst der US-amerikanischen Gesellschaft Mitte des letzten Jahrhunderts sieht (vgl. Parsons 1964), seine strukturfunktionalistische Analyse und das Konzept der Rollenerwartungen andererseits unter dem Eindruck dieser soziokulturellen Konventionen und den mit ihnen verwobenen geschlechterpolitischen Verhältnissen verfasst worden sind: Die Normen, die er als Prämissen formuliert, sind also vor allem *Produkte* amerikanischer Mittelklassewertvorstellungen der 1950er Jahre. Die Adaption der Krankenrolle als »full-time occupation« (Parsons 1975, S. 296) wird weiterhin aber gerade in dieser Gesellschaftsformation Menschen erschwert, die über einen niedrigeren sozioökonomischen Status verfügen, in prekären Beschäftigungsverhältnissen stehen und es sich aufgrund fehlender sozialer Absicherung nicht leisten können, für längere Zeit nicht zu arbeiten (Arluke 1988, S. 176; Young 2004, S. 8). Dass Sozialsysteme wie Krankenversicherungen die Krankenrolle absichern könnten, wird nicht erwähnt, weil sie, anders als die Familiarisierung von Pflege, in diesem liberalen Diskurs- und kapitalistisch organisierten Gesellschaftsraum nicht von institutionalisierter Bedeutung waren.

15 Parsons selbst merkt an, dass die Rollenstruktur des Kranken idealtypisch anhand einer akuten Krankheit entwickelt wurde – Patienten mit chronischen Erkrankungen können nicht von Alltagsobliegenheiten befreit werden, denn ihre Krankheit ist auch nach kurzer Zeit noch vorhanden und kann nicht einfach durch Ausnahme aus dem normalen Leben in Ruhe ausheilen. Allerdings erfüllt der chronisch Erkrankte auch insofern seine Rolle, als dass er seinen Lebensstil seiner Erkrankung anpassen muss und gemeinsam mit dem Arzt einen festen Plan entwickelt, wie er zum Beispiel dauerhaft mit seiner Diabetes umgehen kann (vgl. Parsons 1975, S. 259).

16 Das bedeutet auch, dass die Möglichkeit des Sterbens in der Krankenrolle strukturell nicht angelegt bzw. vorgesehen ist, obwohl es natürlich einige Erkrankungen gibt, von denen keine Erholung zu erwarten ist (vgl. Parsons 1975, S. 259). Dies kann für Menschen, die todkrank sind, zu einem Konflikt führen, wenn sie in der Erwartungsstruktur der Krankenrolle verfangen sind – entsprechend kann der Übergang von der Krankenrolle zur Sterbendenrolle mithilfe anderer Settings, zum Beispiel in einem Hospiz, gestaltet werden (Parker-Oliver 2000).

einfach seiner Krankheit hingeben, sondern es wird von ihm erwartet, sich technisch kompetente Hilfe zu suchen, um seine Krankheit zu bekämpfen und in Allianz mit dem medizinischen Fachpersonal auf seine Rekonvaleszenz hinzuarbeiten. Der Gang zum Arzt oder ins Krankenhaus ist schließlich der entscheidende Schritt, der die Krankenrolle in den Status des Patientseins überführt: »It is here, of course, that the role of the *sick person as patient* becomes articulated with that of the *physician in a complementary role structure*« (Parsons 1991, S. 294, Herv. HG). Parsons unterscheidet also zwischen der Krankenrolle und der Patientenrolle. Die Patientenrolle ist nicht medizinisch-pathologisch bedingt, sondern eine Konsequenz der Erwartung an den Kranken, sich in die Arzt-Patienten-Beziehung zu begeben:

> »Hence in addition to the *sick* role we may distinguish the role of *yatient* (sic!) as the recipient of the services of a scientifically trained *professional* physician. The definition of the sick role as that of potential patient is one of its principal characteristics in our society.« (Parsons 1991, S. 320, Herv. i. O.)

Die Krankenrolle, so stellt Parsons entsprechend zur Diskussion, ist erst dann im vollen Umfang legitimierungsfähig, wenn sie in der Patientenrolle aufgeht. Die soziale Kontrollaufgabe des Arztes als Treuhänder der Gesundheit und Beurteilender in der Medizin kann nur im Patientenkontakt gelingen – nur er kann ausmachen, ob der Mensch wegen einer körperlichen oder psychischen Erkrankung behandelt werden muss. Damit kann auch allein der Arzt validieren, ob sich hinter der Adaption der Krankenrolle nicht vielleicht doch eine Simulierung von Erkrankung verbirgt, um die Vorzüge der Krankenrolle genießen zu können (Parsons 1951, S. 455f.). Es ergibt sich somit, dass die Interaktion zwischen dem Patienten und dem Arzt und die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung Hauptkriterien für die Konstituierung der spezifischen Patienteneigenschaft darstellen. Diese konstituierenden Bedingungen entsprechen den alltagsweltlichen Definitionsversuchen des Patienten, können aber abseits der Erwartungsstrukturen und Privilegien noch nicht viel zu der Frage beitragen, wie Parsons nun konkret an der Bestimmung des Patienten arbeitet. Mit einer zu dem Arzt komplementär verfassten Patientensubjektkonstitutionsanalyse auf der Achse der Macht lassen sich weitere »salient features of the situation of the patient« (Parsons 1991, S. 296) bestimmen.

Das Recht des Patienten, dass man sich um ihn kümmert und die Feststellung, dass er nichts für seine Erkrankung ›kann‹, ergibt sich aus der Tatsache, dass der Patient hilflos und daher auf Hilfe angewiesen ist (Parsons 1991, S. 296). Diese qualitative Bestimmung der Machtlosigkeit des Patienten, die durch seine Krankheitslage verursacht ist und mit dem Typus und dem Grad der Erkrankung variiert, wird durch die Machtbeziehung zwischen Arzt und Patient näher als konsensuale Heteronomie definiert: Der Arzt nutzt seine Macht nicht zur Beherrschung oder Unterwerfung, die Machtbeziehung besteht auf Grundlage des Einverständnisses des Patienten. Die qualitative Machtlosigkeit aufgrund seiner Erkrankung und die Position des Arztes, helfen zu können, legitimiert die Situation des Patienten, sich behandeln, also auf sich einwirken lassen zu müssen und zu wollen. Dieses Einverständnis befindet sich auf einem schmalen Grat, denn Parsons bemerkt, dass der Patient gerade aufgrund seiner Hilflosigkeit ein »peculiarly vulnerable object for exploitation« (Parsons 1991, S. 300) sei. Parsons spezifiziert

allerdings nicht weiter, welche Vorkehrungen dafür getroffen werden müssen, sodass potenzielle Ausbeutung und Verletzung vermieden werden können. Man kann vermuten, dass er diese durch die funktionale Spezifität und die Selbstbegrenzung des Arztes weitestgehend eingehegt sieht, daher stellt die Verletzung und Objektifizierung durch ›unabsichtliche‹ Grenzüberschreitung durch den idealtypischen Arzt lediglich eine sehr überschaubare Gefahr für den Patienten dar. Parsons versucht seine Überlegungen zur Passivität und Machtlosigkeit des Patienten später zu relativieren, denn die Zurechnung von Aktivität und damit zu einer gewissen Risikobereitschaft des Patienten konstituiert sich durch seine Entscheidung, sich überhaupt behandeln zu lassen (Parsons 1975, S. 270). Diese Einschränkung ist jedoch insofern fragwürdig, als dass der Patient einerseits nun einmal bei akuten Erkrankungen auf ärztliche Behandlung angewiesen ist, sofern er einerseits nicht auf eine spontane Heilung oder Behandlung durch eine nichtprofessionelle Kraft hofft und er andererseits erkennt, dass sich die Vulnerabilität für Ausbeutung für spezifische Patientengruppen, beispielsweise Komapatienten oder Kinder, verschärft, denn dieser Patiententypus »has nothing whatever to say about what is done to him« (Parsons 1991, S. 300). Hier kann nicht die Rede von einer Risikobereitschaft des Patienten sein.

Darüber hinaus sei es erstaunlich, dass »even leftist propaganda against the evils of our capitalistic society, in which exploitation is a major keynote, tends to spare the physician« (Parsons 1991, S. 300, FN 7). In diesem mehr lakonisch-politischen Kommentar spiegelt sich zunächst erneut die Selbstpositionierung Parsons' als Soziologe der US-amerikanischen liberalen Mittelklassegesellschaft der frühen 1950er Jahre, deren Werte er selbst zu teilen und gegen linke Kritiken zu verteidigen bereit zu sein scheint, wider. Zusätzlich zeigt er sich befriedigt, dass nicht einmal linke Kritiken bis dato daran interessiert gewesen seien, dem idealtypischen Arzt einen Vorwurf zu machen, da er wie kein anderer kollektivorientiert handele und eben keine Zielvorstellungen eines markt- und profitorientierten Akteurs aufweise. Dieser Kommentar ist eine zeitgebundene und gesellschaftspolitische Einlassung, die nur wenige Jahre später in den USA und in Europa mit Vehemenz auf den Prüfstand kommen wird: das Arzt-Patienten-Verhältnis als kapitalistische Ausbeutung des Kranken und die Ausgeliefertheit der Patient*innen vor allem in den Psychiatrien wird hier durchaus innerhalb kapitalismus- und herrschaftskritischer Diskurse aufgegriffen werden (vgl. Kap. 5 und 6).

Eine nicht nur durch die Struktur seiner Theoriebildung begründete, sondern auch semantisch-rhetorische Strategie Parsons', die Machtposition des Patienten im Arzt-Patienten-Verhältnis zu konkretisieren, ist das Ziehen von Analogien zu anderen Kontexten. Der Patient sei nicht wie ein Marktteilnehmer, der freiwillig und gleichberechtigt im System von Angebot und Nachfrage handeln kann. Auch sei der Patient nicht zu vergleichen mit einem Bürger der modernen Gesellschaft, dem in einer demokratischen Assoziation gleiche Rechte unter Gleichen zukäme (vgl. Parsons 1975, S. 262f.). Symmetrische Gleichheit sei also nicht das Modell, das man an das Arzt-Patienten-Verhältnis anlegen könne. Die psychosoziale Lage des Patienten, auf die im Rahmen der subjektkonstituierenden Achse des Selbstverhältnisses näher eingegangen werden soll, böte es eher an, den Arzt als eine elterliche Figur zu betrachten (Parsons 1991, S. 304). In einem Text, den Parsons gemeinsam mit der Medizinsoziologin Renée Fox 1952 verfasst, stellt er eine funktionale Äquivalenz zwischen der Patientenrolle im medizinischen Bezugs-

system und der Rolle des Kindes im Familiensystem fest. Der erwachsene Mensch, der von einer Krankheit betroffen sei, finde sich in einer Situation wieder, in der er die Autorität des medizinischen Personals über sich akzeptieren müsse. Er erhalte nicht nur die erwähnten neuen Rechte, und ihm seien nicht nur die Pflichten des Gesundwerden-Wollenden übertragen, ihm seien in gewisser Weise auch die Rechte und die Privilegien entzogen, die ein ›normaler‹ erwachsener Mensch in der modernen Gesellschaft genieße:

> »For *any* socialized actor, then, acceptance of this child-like status, with its attributes of inferior status and its socio-emotional skewing, entails considerable adjustment; a sort of ›*de*-socialication‹ process is neccessary.« (Parsons/Fox 1952, S. 38, Herv. i. O)

Insbesondere für den hospitalisierten Patienten ergebe sich eine Situation, in der er den Einfluss über sein eigenes Schicksal und seine Handlungsfreiheit teilweise aufgeben müsse. Er verließe die vertraute Umgebung des Zuhauses, müsse teilweise auf die Anwesenheit der Familie verzichten, könne nicht zur Arbeit gehen, befinde sind in einem Umfeld, das ihm fremd sei. Er müsse aus der Erwachsenenrolle gleichsam ›heraussozialisiert‹ werden, um ein ›guter‹ Patient zu werden.

Der gute Patient, selbst eventuell im normalen Leben mit Selbstbewusstsein und Kompetenzen ausgestattet, akzeptiere das neue Autoritätsgefüge, das es ihm ermögliche, durch die Anleitung des Arztes und in dem Raum des Medizinischen abseits privater Rollen eine Wandlung vom Kranken zum Gesunden durchlaufen zu können. Dies zeigt einmal mehr, dass Patient*innen nicht einfach medizinisch behandelt werden, sondern dass es sich bei einer Therapie immer um einen Prozess handelt (Parsons 1964, S. 335), in dem sich ihre Einstellung wandeln muss. Gesundwerden heißt auch, den manchmal schmerzhaften Gang des therapeutischen Prozesses, der Kooperation und Disziplin verlangt, durchzustehen (Parsons/Fox 1952, S. 43). Das Problem der Übertragung, das sich ins Arzt-Patienten-Verhältnis einschleichen kann, kann sich in diesem Zusammenhang als ödipales ›Abrutschen‹ in eine Kindrolle zu erkennen geben; der Arzt verhindert dies, indem er den Wunsch nach Reziprozität ablehnt und dem Patienten Anerkennung für seine produktive Mitarbeit am Gesund-Werden zollt (Parsons/Fox 1952, S. 41). Diese Analogien atmen wiederum den Geist einer bestimmten Mode der psychoanalytischen Interpretation sozialer Beziehungen, aber auch familialer und paternalistischer Autoritätsbeziehungen der 1950er Jahre. Gleiches gilt für die Gegenüberstellung des therapeutischen Kontextes mit dem des Bezugssystems Bildung: »I therefore conclude that there is an inherent built-in asymmetry in the teacher-student interaction system which rather closely parallels the asymmetry of the physician-patient system« (Parsons 1975, S. 276). Auch hier wird die Patientin mit einem Subjekt eines anderen Systems, eines anderen Diskurses, verglichen, dem die unterlegene, aber zur Entwicklung angeleitete Position zukommt: Das Kind muss erzogen, die Schülerin muss ausgebildet, der Patient muss gesund werden. Parsons betont, diese Konstellationen von Asymmetrien, die sich nicht nur durch unterschiedliche Positionen, sondern durch explizite Ungleichheit (Parsons 1975, S. 272) auszeichneten, seien nicht sinnvoll erklär- oder ablösbar durch egalitäre Beziehungsverhältnisse und würden, bei aller Kritik, die an seine Theoriekonzeption über die Jahrzehnte gerichtet worden sei, signifikant bleiben. Seine Vorstellung von Autorität, Asymmetrie und Macht im thera-

peutischen Kontext und im Arzt-Patienten-Verhältnis fällt daher differenziert aus: Sie beruhe weder vollständig auf Zwang, Unterdrückung oder Ausbeutung, noch auf Symmetrie und Gleichheit; sie entspreche außerdem keinem Nullsummenspiel, sondern sei eine Aktivierung verbindlicher Verpflichtungen, von der beide ›Parteien‹ Vorteile erzielen könnten (vgl. Parsons 1963; Giddens 1998). Entsprechend dieser Machtkonzeption wird deutlich, warum sich die Rollen des Kindes, des Schülers und des Patienten und dadurch auch ihre Positionierung in Machtverhältnissen durch eine strukturelle Gemeinsamkeit auszeichnen: Sie definierten sich nicht über die Permanenz der Lebenslage, sondern seien spezifische Beziehungsverhältnisse entlang episodischer Rollen, in die der Mensch schlüpfen und von denen aus der Mensch sich weiterentwickeln müsse. Daher käme es zu Irritationen, wenn eine Schülerin nach zwanzig Jahren immer noch keinen Reifeabschluss erhalten oder eine Patientin sich dem Gesundungsprozess verweigere (vermutlich, um weiterhin die Privilegien der Krankenrolle genießen zu können) (Parsons 1975, S. 275).

Parsons macht rund 25 Jahre nach seiner ersten Beschäftigung mit der ›Klassenfrage in der Medizin‹ die Bemerkung, dass, selbst wenn man wollte, episodische Rollen sich nicht im Sinne eines marxistischen Klassengegensatzes vorgestellt werden könnten: Schülerinnen und Schüler (also auch Patientinnen und Patienten) bildeten, wie es sich das neo-marxistische revolutionistische Denken vielleicht vorstellen würde, keine eigene soziale Klasse, denn Mitglieder von Klassen seien typischerweise ein Leben lang in jener positioniert (Parsons 1975, S. 276). Auch verfüge der Patientenstatus nicht über die soziale Bindungskraft, die eine Klasse ausmachten und ihre Anspruchspolitiken anschieben könnten:

> »The sick role is, as we have seen, in these terms a mechanism which in the first instance channels deviance so that the two most dangerous potentialities, namely, group formation and successful establishment of the claim to legitimacy, are avoided. The sick are tied up, not with other deviants to form a ›sub-culture‹ of the sick, but each with a group of non-sick, his personal circle and, above all, physicians. The sick thus become a statistical status class and are deprived of the possibility of forming a solidary collectivity. Furthermore, to be sick is by definition to be in an undesirable state, so that it simply does not ›make sense‹ to assert a claim that the way to deal with the frustrating aspects of the social system is ›for everybody to get sick.‹« (Parsons 1991, S. 321)

Die Bindung zwischen Arzt und Patientin sei das primäre Verhältnis des therapeutischen Kontextes und damit ›Kerngeschäft‹ des medizinischen Systems. Die Absicht der Heilung des Patienten bewirkt die Integration von Ego und Alter – und besteht im solidarischen ›Mini-Kollektiv‹ zwischen Arzt und Patientin (Parsons 1969, S. 334). Kranke bzw. Patient*innen bildeten untereinander keine Solidargemeinschaft, da dies nicht nur durch den episodischen Charakter des Rollentypus erschwert (Gruppenformation vertrage keine Fluktuation ihrer Mitglieder), sondern eben auch durch die Eingebundenheit in das Arzt-Patienten-Verhältnis sowie durch die privaten Zugehörigkeitsmuster verhindert werde. Überdies fehle ihnen (im Gegensatz zur solidarischen Arzt-Patienten-Dyade) ein positives, gemeinsames Ziel, welches die Solidaritätsbeziehung als institutionalisierte Integration von Ego mit Alter (vgl. Parsons 1991, S. 51) herzustel-

len versuchen könnte. Die Folge sei, dass die Kranken keinen legitimen Anspruch auf den Status einer gesellschaftlichen bzw. gesellschaftspolitischen Gruppe erheben könnten – sie seien allenfalls als eine statistische Größe über die Gesamtbevölkerung hinweg vorstellbar. Wenn im Zusammenschluss von Kranken kein alternatives positives, in die Zukunft gerichtetes Ziel entdeckt werden kann (was wollten ›gute Patient*innen‹ denn schon anderes, als gesund werden? Warum sollten sie gegen Gesundheit argumentieren – ist Gesundheit etwa ein Unterdrückungs- oder Ausbeutungsmechanismus? Wohl kaum!), kann das medizinische Solidaritätsgefüge zwischen Arzt und Patientin auch nicht ersetzt, (außer durch die Familie) komplimentiert oder grundsätzlich infrage gestellt werden. Während einerseits die auf das medizinische Bezugsproblem gerichteten Solidaritätsbeziehungen also über die Arzt-Patienten-Beziehung eingerichtet und innerhalb eines Patientenkollektivs (also unter ›Gleichen‹) ordnungslogisch und motivational entweder nicht vorstellbar sind oder gar tatsächlich einem Nullsummenspiel gegenüber dem Arzt-Patienten-Verhältnis gleichen, so beeinträchtigen andererseits die Ungleichheit und Asymmetrie zwischen Arzt und Patientin deren Solidaritätskonstellation nicht: Sie könnten leicht über den Mechanismus des Vertrauens überbrückt werden (Parsons 1969, S. 336). Bemerkenswert ist, wie geschickt Parsons die Möglichkeit von Solidarität von Patient*innen untereinander nicht etwa explizit abwertet, sondern eher am Rande als theoretisch und gesellschaftlich unnötig und im Hinblick auf die Zielorientierung des medizinischen Systems als ins Leere laufend konzeptualisiert: Die Option des Solidaritätsverhältnisses von Patient*innen untereinander, welche in ihrem positiv formulierten Ziel konsequenterweise als ›Alle müssen krank werden‹ ausgedrückt werden müsste, weil nur die Krankheit einen integrierenden Faktor ausmachen kann, um gegenüber der Zielorientierung des Arzt-Patienten-Verhältnisses systemfunktionalistisch einen alternativen positiven Sinn zu erhalten, kann eindeutig und durchaus nachvollziehbar als absurd gekennzeichnet werden.[17] Problematisierende Kritik an der Medizin und ihren Machtverhältnissen kann so jedenfalls nicht stringent formuliert werden und als anschlussfähig an Alltagskontexten und politisch-kritische Rationalitäten verfangen.[18]

---

17 Tatsächlich wurde dieses ›parsonssche Paradoxon‹ einer möglichen Patientenpolitik, nämlich ›Alle müssen krank werden‹, irgendwann trotzdem sagbar – warum dies der Fall ist, wird in Kap. 6 zu zeigen sein.

18 Eine Variante des parsonsschen Arguments lässt sich auch bei Niklas Luhmann finden. Dieser stellt zum Verhältnis von möglicher Kritik an das medizinische System, welches als ausbeuterisch oder unterdrückerisch verstanden werden und somit einen Anlass für politische Solidarität bieten könnte, recht trocken im Ton fest: »Unter sozialen wie unter finanziellen Gesichtspunkten ist die Medizin leicht kritisierbar. Sie kann diese Kritik aber auch leicht abwehren. Dazu genügt in der Regel der Hinweis darauf, daß es letztendlich um Fragen der Gesundheit gehe, die sich nicht beliebig den sozialen oder den wirtschaftlichen Anforderungen beugen. Für die Beurteilung von Krankheiten nimmt der Arzt Autonomie und Fachwissen in Anspruch. Das ist ihm schwer zu verwehren, solange es in der Gesellschaft niemanden gibt, der sich auf dieselbe Sache besser versteht. Alle Kritik staut sich vor der einfachen Tatsache, daß sie das Kritisierte nicht ersetzen kann.« (Luhmann 1983, S. 169) Auch hier wird deutlich: Kritik tut sich mit dem nahezu universal-positiven Ziel des medizinischen Systems, Gesundheit herzustellen, äußerst schwer.

Zusammenfassen lässt sich bis hierhin: Macht wird als notwendig asymmetrisches sowie geschlechterordnungslogisch codiertes und gesellschaftspolitisch-ökonomisch ermöglichtes Beziehungsverhältnis des Patienten zu seinem Arzt formuliert und durch ein loyales Vertrauensverhältnis begründet. Die Herausforderung jenes machtvollen Verhältnisses auf Grundlage politisch organisierter Kritik findet weder Anschluss an den Nukleus des therapeutischen Verhältnisses noch an den Mechanismus der medizinischen Praxis und ihrer Zweckerfüllung. Gruppensolidarität, eine prinzipiell diskutierbare Möglichkeit gemeinsamen Machteinsatzes zur Veränderung gesellschaftlicher oder medizinischer Herrschaftsverhältnisse, zielt nicht auf die Anforderung der Integration des therapeutischen Kontextes ab. Dies bedeutet entsprechend, dass Macht, die aus jener ›Patientensolidarität‹ entstehen könnte, nicht nur entbehrlich ist, sondern dass sich jene Macht erst gar nicht entwickeln kann, weil der Wunsch nach Gesundheit universal ist und adverse Macht der ›politische Klassenfeind‹ fehlt.

Devianz ist schließlich und letztlich eine weitere sozialtheoretische Kategorie, die Parsons nutzt und die der Kranken bzw. der Patientin eine weitere machtbezogene, subjektspezifizierende Eigenschaft verleiht. Krankheit ist Abweichung vom ›Normalzustand‹, sie unterscheidet die Kranke aber nicht nur medizinisch-pathologisch von Gesunden. Die Devianz des Krankseins, führt Parsons aus, sei nur eine Alternative unter anderen denkbaren sozialen Devianzen und es bestünden Familienähnlichkeiten zwischen dem Kranken auf der einen, dem Kriminellen oder Vagabunden auf der anderen Seite (Parsons 1951, S. 455). Gegen das motivationale Ziel, die Gesundheit von Patient*innen wiederherzustellen, käme also auch die Devianz des Krankseins nicht als attraktives Kohäsionsmuster und Assoziationsangebot für Patient*innen daher. Der Begriff der Devianz, der den Patienten in einen Analogismus mit anderen, ebenso zu normierenden deliquenten Subjektfiguren stellt, entfaltet pejorative Wirkung, auch, wenn Parsons ihn wohlmöglich als rein strukturfunktionalistisch-analytische Kategorie einführt. Vor allem antipsychiatrische Strömungen haben sich etwa zwei Jahrzehnte nach Parsons' Devianztheoretisierungen implizit mit genau diesen stillen etikettierenden und stigmatisierenden Voraussetzungen des Patientenbegriffs, die psychisch Erkrankte auf besondere Weise treffen, kritisch auseinandergesetzt. Hier werden sich genealogisch-politische Brüche mit dem ›parsonsschen Patientsein‹ unter diskursiver Fortsetzung der Problematisierung medizinischer und gesellschaftlicher Devianzverständnisse eröffnen.

4.2.2.2 Ungleich verteiltes Wissen: Technische (In-)Kompetenz und Informationsdefizite

Wissen spielt für das subjektkonstituierende Verhältnis zwischen Arzt und Patientin bei Parsons eine wichtige Rolle. Zunächst sei wieder auf die ärztliche Partei geblickt: Die Berufsrolle des Arztes ist, wie andere Berufsrollen auch, erfolgsorientiert und funktional spezifisch. Sie unterscheidet sich allerdings graduell zu anderen Berufsrollen in dem umfangreichen Maß der technischen Kompetenz, die der Arzt sich für die erfolgreiche Ausübung seines Berufes anzueignen hat (Parsons 1991, S. 292, 301). Die universale Strukturierung des Arztberufs führt nicht nur dazu, dass der Arzt als Treuhänder des therapeutischen Prozesses und der Gesundheitsinteressen der Bevölkerung (Par-

sons 1975, S. 268) prinzipiell Jede*n ohne Ansehen der Person (natürlich seiner Kompetenz entsprechend) zu behandeln hat, sie sichert auch den Zugang zur Berufsrolle gleich welcher Herkunft oder persönlicher Beziehungen (Parsons 1991, S. 305f.). Parsons attestiert dem Arztberuf Ähnlichkeiten zu einer ›technologischen‹ Tätigkeit (Parsons 1991, S. 301): Das spezialisierte, formale Wissen und die Fähigkeiten, die er in seiner Ausbildung erwirbt, geben ihm die geeigneten Werkzeuge an die Hand, seine Arbeit erfolgreich zu verrichten. Die Quelle seines Wissens und seiner Fähigkeiten begünstigen dieses Selbstverständnis: Der Arzt als Experte handelt als praktisch anwendender Wissenschaftler (Parsons 1991, S. 293). Dabei muss er zwei eng miteinander verknüpfte Prozesse durchlaufen. In der formalen Ausbildung eignet er sich Kenntnisse über Biophysik, Biochemie, Physiologie, Bakteriologie und Verhaltenswissenschaften an. Diese formalen Kenntnisse werden durch klinische Aktivitäten eingesetzt: der Arzt in Ausbildung lernt, Patient*innen zu pflegen, Untersuchungen vorzunehmen und Diagnosen anzustellen sowie Krankengeschichten aufzunehmen (Parsons 1975, S. 268). Die Wissenschaft der Humanmedizin und das klinische Arbeiten am Menschen verleihen ihm die Möglichkeit, ein objektives Problem anhand objektiver, wissenschaftlich-klinisch begründeter Mittel zu lösen (Parsons 1991, S. 293). Das Wissen, das er sich aneignet und zur Anwendung bringt, ist somit eine weitere Legitimation, sich nicht in eine isonome Wissensbeziehung mit der Patientin zu begeben. Die Berufsrolle des Arztes zeichnet sich also durch besonders komplexe Anforderungen und Abläufe aus, die ihn gegenüber dem Patienten und der Gesellschaft als Experten in Fragen der Gesundheit und Krankheit markieren (Parsons 1991, S. 292; 1975, S. 268). Sein Expertenwissen ist zwar auf den Bereich der Gesundheit und Krankheit beschränkt, er muss sich jedoch, wie im letzten Abschnitt gezeigt wurde, als universal Handelnder in seinem Zuständigkeitsbereich verstehen. Das technische Wissen und die Erfahrung in der klinischen Aktivität reichen dabei nicht aus. Er muss zusätzlich eine gewisse Arbeitsmoral an den Tag legen, er muss Geduld, Ausdauer und persönliche Kompetenz in seine Tätigkeit einfließen lassen, welche seinem Berufswissen Wirksamkeit verleihen (Parsons 1991, S. 301). Das Wissen, das rationale Objektivität erzielt und damit dem ärztlichen Rat zusätzliche Autorität verleiht, kann nur dann effektiv eingesetzt werden, wenn der Arzt sie mit charakterlichen Qualitäten und ethischem Verhalten verknüpft. Wissen und Selbstverhältnis stehen deswegen in einem engen Zusammenhang für die ärztliche Rolle. Bevor dieses Verhältnis weitergehend bestimmt wird, soll jedoch erst das Patientensubjekt auf der Achse des Wissens mit Parsons ausgedeutet werden:

Bezogen auf das medizinische System, also dem Ziel, Krankheit zu beseitigen, ist der Patient als (zumindest graduell) nichtwissend markiert. Sieht man sich Parsons Schriften zur Medizinsoziologie genauer an, können unter ›Wissen‹ zwei Formen derselben subsumiert werden: Technische (In-)Kompetenz und Information. Parsons rechnet dem Arzt technische Kompetenz zu, während der Patient sich durch medizinische, also »technical incompetence« (Parsons 1991, S. 296; vgl. Parsons 1964, S. 334) auszeichnet. Für Parsons ist die Sache eindeutig: Patient*innen sind nicht nur nicht in der Lage, theoretisches medizinisches Wissen zu akkumulieren und medizinisch praktisch anzuwenden, weil ihnen üblicherweise die Qualifikation und Rollendisposition fehlt, sie können überdies technisch kompetentes Wissen nicht einschätzen: Sie können nicht beurteilen, ob das ärztliche Handeln korrekt ausgeführt wird (Parsons 1964, S. 333), wel-

che Diagnose von möglichen konfligierenden die richtige ist, sie können noch nicht einmal den besten Arzt unter vielen bestimmen (Parsons 1991, S. 297). Dies geht mit einer Feststellung einher, dass der Patient sein Wissen systematisch überschätze: Menschen gehen oft davon aus, dass sie mehr wissen und Gründe haben, ein medizinisches Urteil für sich und andere zu fällen (ebd.). Entsprechend lässt sich in Parsons Schriften wenig darüber finden, welches Wissen der Patient in medizinischen Dingen, wenn überhaupt, haben kann. Er belässt es bei der Feststellung, dass der Patient im therapeutischen Kontext, welcher nicht nur als Subsystem des medizinischen Systems, sondern auch als Teil des professionellen Kontextes wirkt, die Position eines Laien bekleidet.[19] Dass es Parsons auch nicht um die qualitative Bestimmung des Wissens des Patienten geht, wird deutlich, wenn er einen Grenzfall, der dennoch für ihn eindeutig ausfällt, diskutiert:

> »The sick person, of course, may himself be a physician, but in his role as a patient he stands, relative to non-sick physicians, very much as do patients who medically speaking are lay people.« (Parsons 1975, S. 266)[20]

Diese Bemerkung lässt darauf schließen, dass das faktische, technisch defizitäre Wissen nicht unbedingt konstituierend für den therapeutischen Kontext ist, sondern dass die Zuschreibung von Nichtwissen eng an die Machtpositionen von Arzt und Patient*in geknüpft ist. (Nicht-)Wissen ist also nicht notwendig an technische (In-)Kompetenz geknüpft und auch nicht qualitativ durch Studium und Anwendung oder deren Abwesenheit letztbestimmt, sondern lässt sich immer nur in Bezug auf die Machtasymmetrie der Rolleninhaber*innen als wirksames subjektkonstitutives Element verstehen.

Sucht man weiter nach der Bedeutung von Wissen für die Subjektkonstitution des Patienten bei Parsons, stößt man auf die Dimension der Information. Information als Form des Wissens kommt in einem spezifischen Kontext zum Tragen, der nicht das therapeutische Arzt-Patienten-Setting allein bzw. direkt, sondern medizinische Forschung betrifft. Therapeutische Beziehung, heilerische Zweckerfüllung und medizinische Forschung überschneiden sich in der professionellen Praxis und vor allem in der Klinik jedoch, da für medizinische Forschung in der Regel aus einer Population von Patient*innen rekrutiert werden muss (Parsons 1969, S. 325). Patient*innen können also in diesem Raum zugleich Forschungsobjekte (*research subjects*) sein. Parsons weist in dieser Hinsicht auf die Erwartungen und Rollenfunktionen hin, die auch für das

19 Parsons spricht Lai*innen und Patient*innen nicht ab, dass sie ein gewisses Maß an Wissen in und Verständnis für Krankheitsfragen haben können. Das Wissen ist jedoch nicht inhaltlich-sachlicher Natur, sondern mehr ein Instinkt für die Grenzsituation, in der ein Arzt konsultiert werden sollte. Eine Frau wird eventuell einen Knoten in ihrer Brust entdecken und sich darum untersuchen lassen, sie wird aber wahrscheinlich nicht eigenständig feststellen können, ob er gut- oder bösartig ist (Parsons 1975, S. 271). Darüber hinaus zeige sich in Bezug auf mögliches medizinisches Laienwissen, dass die häusliche Versorgung von Kranken durch Lai*innen oftmals gelingt, jenes Handeln jedoch eher der Pflege bis zur Rekonvaleszenz des Kranken, nicht aber der Therapie, die Kernkompetenz des Arztes, entspricht.

20 Die Monografie *When Doctors become Patients* von Robert Klitzman (2008), die ebenfalls das Rollenkonzept Talcott Parsons' bemüht, zeigt eindrücklich auf, wie das Selbstbewusstsein des ›Arzt-Patienten‹ trotz allen qualitativ-technischen Wissens nachhaltig erschüttert wird.

Verhältnis zwischen Arzt und Patient*in im direkten therapeutischen Bezugssystem gelten: Zwischen Arzt und Patient*in herrscht nicht nur ein Ungleichverhältnis in der Kompetenz, sondern (experimentelle klinische) Forschung setzt einen sensiblen und strategischen Umgang mit Information voraus. Einerseits muss das Forschungsobjekt Informationen über sich preisgeben, die es außerhalb des professionellen Komplexes nicht teilen würde (Parsons 1969, S. 348) – diese betreffen zum Beispiel den Status der Gesundheit und die Dispositionen zu Erkrankungen in der Familie. Diese Informationen geben Aufschluss darüber, ob der Patient überhaupt als Informationsquelle für medizinische Forschung mit einem bestimmten Desiderat geeignet ist (Parsons 1969, S. 341). Zugleich schützt die Wahrung der spezifischen Funktionalität des Forschungsunternehmens Patient*innen im Rahmen einer klinischen Studie davor, *alle möglichen* Information angeben zu müssen, die ihn nicht nur als Kranken, sondern auch als ganze Person betreffen – dies kann das Forschungsobjekt vor Missbrauch und Ausbeutung schützen (Parsons 1969, S. 357). Das medizinethische Prinzip der Wahrung der Privatheit und Vertraulichkeit persönlicher Daten bearbeitet also einen schmalen Grat zwischen den Polen ›möglichst viel Information‹ und ›ausreichende Information‹. Für Parsons ist jedoch eindeutig, dass die Verantwortung, festzulegen, was und wieviel nötige Information ist, aufseiten des professionellen Komplexes liegen muss. Gleichzeitig wird das ethische Prinzip der Wahrung der Privatheit ergänzt durch die freiwillige informierte Zustimmung (*voluntary informed consent*), die die Patientin erteilt. Dieses Prinzip hilft dem Forschungskomplex gegenüber dem Patienten respektive dem Forschungsobjekt soziale Verantwortung zu tragen (Parsons 1969, S. 327), denn es stellt sicher, dass kein Zwang ausgeübt wird. Informierte Zustimmung auf Seiten des Laien besteht vor allem in dem Recht, sich vor Beginn der Studie freiwillig für oder gegen die Teilnahme an ihr zu entscheiden (genauso, wie der Patient im Normalfall das Recht hat, sich für die Aufnahme in einem Krankenhaus oder für die Behandlung durch einen Arzt zu entscheiden) und es erschöpft sich weitestgehend darin, die Teilnahme wieder zurückziehen zu können (Parsons 1969, S. 356). Die Patientin muss also bedingt wissend bzw. informiert in die Behandlung oder Studie hineingehen können und ihr Recht auf Rückzug ihrer Teilnahme kennen. Zwar erhebt Parsons keine generellen Einwände dagegen, dass Patient*innen weitestgehend darüber informiert werden, worauf sie sich bei einer Behandlung oder einer klinischen Studie einlassen (Parsons 1969, S. 343), dennoch weist er auf ein strukturell angelegtes Informationsdefizit des Forschungsobjekts hin. Zum einen muss die Patientin über mögliche Risiken, die mit einer (experimentellen) Behandlung einher gehen, aufgeklärt sein, es liege aber in der Natur der Sache, dass man nur Aussagen über das Eintrittsrisiko machen und nie sicher sein könne, ob genannte bekannte Schäden für die individuelle Studienteilnehmerin tatsächlich einträten (ebd.). Zum anderen operiere zumindest experimentelle medizinische Forschung am Menschen zu einem gewissen Grade immer mit einem Wissensdefizit – Ungewissheit ist ein entscheidendes Merkmal von Forschung, denn wären Ergebnisse schon vor ihrer Durchführung bekannt, erübrigte sich ebenjene (Replikationsstudien ausgenommen).[21] Diese Ungewissheit betrifft nicht nur das Forschungsobjekt, sondern genau-

21 Ähnliche Argumente finden sich auch in dem vielzitierten und einflussreichen (vgl. z. B. Booth 1993) Aufsatz *Ethics and Clinical Research* von Henry K. Beecher aus dem Jahre 1966, der sich zwar

so den forschenden Arzt (Parsons 1969, S. 335), der allerdings über Kontrolle über das Studiendesign verfügt und entscheiden kann, in welchem Rahmen er über dieses informiert. Dies betrifft einen zweiten Punkt des Informationsdefizits des Patienten als Forschungsobjekt: Wenn er durch seine persönlichen Informationen zum Gelingen der Studie und eventuell damit auch zu seinem Behandlungserfolg beitragen muss, so darf es nach Parsons in der medizinischen Forschung am Menschen nicht prioritäres Ziel sein, den Studienteilnehmer *komplett* zu informieren. Das bedeutet, dass die Regeln über Information vorranging im Hinblick auf die Gewinnung neuen medizinischen Wissens ausgerichtet sind und eine gewisse Intransparenz Erfolgswahrscheinlichkeit der Forschung erhöht:

> »Thus, there is danger that the criterion of being informed may introduce undesirable constraints on the performance of the professional function if it is too strictly construed. […] *What* it is important for the […] research subject to know must be selectively defined in terms of the function he performs in the system and the ways in which the activities of the others impinge on his role and functions. Only in limiting cases does sufficient knowledge constitute in any absolute sense full information about everything involved.« (Parsons 1969, S. 343f., Herv. i. O.)

Parsons geht nicht näher ins Detail, wie oder in welchem Rahmen das Nichtwissen genau von Vorteil für das Forschungsunternehmen wäre. Es lässt sich jedoch ein Beispiel finden, wann das Nichtwissen von Patient*innen als Informationsdefizit erwünschte Effekte erzielen könnte: In Placebo-kontrollierten, einfachblinden klinischen Studien werden Patient*innen im Unklaren darüber gelassen, ob sie das zu testende Medikament erhalten oder nur das Placebo, beispielsweise eine Zuckerpille oder ein bereits bekanntes wirksames Medikament. Dies ermöglicht die Testung der signifikanten Wirksamkeit des Medikaments, welche sonst unter anderem durch die subjektive Erwartungshaltung verfälscht werden könnte. Placebo-kontrollierte Studien sind dafür geeignet, die Erwartungshaltung der Forschungsobjekte und damit auch die Hoffnung der Patient*innen in die Wirksamkeit eines Medikaments zu zerstreuen, indem ihre Nichtwissenheit produktiv genutzt und der kulturspezifische und der modernen Medizin gegenüber vorherrschende »optimistic bias« (Parsons 1991, S. 299, 301; vgl. auch Silverman 1991) medizinischer Laien vermieden wird. Dieser Effekt der Kontrollierbarkeit und objektiven Wirksamkeitsprüfung wird allerdings durch randomisierte, doppelblinde klinische Studien als erhöht akzeptiert, denn sie setzen das gleichsam begrenzte Nichtwissen des Arztes bzw. Studienleiters voraus und helfen durch die ihm unbekannte Zuteilung des Wirkstoffs oder des Placebos, auch auf dessen Seite den »optimistic bias« oder eine sonstige implizite Motivlage auszuschalten. Parsons hätte über

---

für die Informierung des Patienten einsetzt, aber auch bemerkt: »Consent in any fully informed sense may not be obtainable. […] In any precise sense statements regarding consent are meaningless unless one knows how fully the patient was informed of all risks, and if these are not known, that fact should also be made clear. A far more dependable safeguard than consent is the presence of a truly *responsible* investigator.« (Beecher 1966, S. 1355, Herv. i. O.) An diesem Zitat wird die Sensibilisierung für Fragen der informierten Zustimmung deutlich, die immer nur eine Annäherung an die Vollinformiertheit bleiben kann. Dem Arzt als Forschungsleiter wird hier erneut eine Position zugeschrieben, in die der Patient Vertrauen und Verlässlichkeit setzen soll.

diesen Effekt der Gleichverteilung des spezifischen Nichtwissens zwischen Arzt bzw. Studienleiter und Patientin bzw. Studienobjekt durch randomisierte, doppelblinde klinische Studien bescheid wissen können, denn die klinischen Debatten dazu wurden bereits seit den frühen 1950er Jahren geführt (Kaptchuk 2001). Dennoch hat er für die Beschreibung der Bedeutung des Nichtwissens im medizinischen Kontext und gegenüber der Legitimierung des vergleichsweisen Informationsdefizits von Patient*innen keine Konsequenzen gezogen. Ohne dem Sozialtheoretiker ›Messen mit zweierlei Maß‹ unterstellen zu wollen, kann festgestellt werden, dass das Nichtwissen und vor allem das Informationsdefizit bei Parsons nicht als rein strategische Forschungstechniken angelegt sind. Schließlich könnten sie dem Arzt im Hinblick auf den Forschungs- und Behandlungserfolg unter Umständen auch nützen. Vielmehr schreibt sich Nichtwissen über seine Ausführungen als subjektkonstituierende Bedingung des Patientseins im experimentellen Setting, das auch Therapie zum Ziel hat, direkt ein.

Das ›Management‹ der subjektiven und emotionalen Faktoren in der medizinischen Forschung und Praxis mithilfe von Nichtwissen und Hoffnungsbegrenzung berührt zudem einen weiteren Punkt, der die Charakterisierung des Patientensubjekts bei Parsons signifiziert: Es zeichnet sich durch ein spezifisches Selbstverhältnis aus, welches generell durch Unsicherheit und psychosoziale Instabilität gekennzeichnet ist. Das Selbstverhältnis des Arztes hingegen lässt sich wiederum als Gegenfolie dazu konturieren.

4.2.2.3 Selbstverhältnisse im therapeutischen Nexus: Ethische Arbeit und inneres Chaos

Derart, wie das asymmetrische Machtfeld zwischen Arzt und Patientin und das Macht-Wissen des Arztes nur über die Zuteilung der sozialen Rollen erklärbar ist, ist das Selbstverhältnis des Arztes als Entsprechung einer generalisierten Erwartung an seine Berufsrolle definiert. Das spezifizierte Subjekt des Arztes konstituiert sich durch seine Selbstführung im professionellen Handeln, welches von möglichen persönlichen, irrationalen Gefühlen kompromittiert werden kann: Eine wesentliche Voraussetzung des erfolgreichen therapeutischen Prozesses ist für den Arzt, emotionale Involviertheit auszuschließen. Parsons gibt mehrere Beispiele, die den Selbstschutz vor emotionaler Involviertheit in die Angelegenheiten der Patientin plastischer machen. Der Arzt, der sich in manchen Fällen kaum einer potenziell sexuell stimulierenden Situation entziehen kann, muss sich erotische Gefühle untersagen. Mitleid, insbesondere mit erkrankten Kindern, darf sein objektives Urteil und die Wahl der besten Therapie nicht beeinflussen. Auch darf der Arzt sich *qua* seiner universalen Stellung nicht durch persönliche Sympathien oder Antipathien seinen Patient*innen gegenüber leiten lassen, indem er ihnen bessere oder schlechtere Behandlungspläne oder eine zu- oder abgewandtere Kommunikation zukommen lässt (Parsons 1991, S. 308). Diese Anforderungen, die den Geboten der funktionalen Spezifität und der affektiven Neutralität entsprechen, bedeuten für den Arzt Arbeit an sich selbst, die sich nicht durch das wissenschaftliche Urteilen und die technische Kompetenz einholen lässt, sondern ein spezifisches reflexives Verhältnis zu sich selbst und distanziertes relationales Verhältnis zu den Patient*innen bedeutet. Diese selbstbegrenzende Arbeit an sich selbst ist eine ethisch-reflexive Praxis, die bereits während des Medizinstudiums eingeübt wird: Die Medizinsoziologin

Renée Fox, die auch mit Parsons zusammenarbeitete, und der Psychologe Howard Lief argumentieren in einer einflussreichen Studie aus dem Jahre 1963, dass derselbe Mechanismus, der Medizinstudierenden dabei hülfe, in der Anatomieklasse einen Leichnam zu obduzieren, in der späteren medizinischen Praxis sicherstelle, dass der Arzt empathisch zuhören könne, aber emotional distanziert bliebe (*emotional detachment*) (Lief/Fox 1963; Halpern 2001). Dies gibt einerseits Eindruck von der schwierigen menschlichen Anforderung an den Arzt. Anderseits wird hier die klinische Erfahrung, dass der Patient und die Leiche nicht nur durch Körperlichkeit verbunden sind, sondern auch über ihr pathologisches Individuumsein fundamental in Eins fallen, auf das Erleben und die ethische Arbeit des Arztes zugerechnet.

Eine besondere Gratwanderung ergibt sich, wenn sich dem Arzt der Eindruck vermittelt, der lebende Patient wolle die Rollenerwartungen aufbrechen und eine persönliche, manchmal freundschaftliche Beziehung zu ihm aufbauen – hier muss der Arzt sich der Preisgabe von persönlicher Zuwendung und Information untersagen (Parsons 1951, S. 459). Diese prekäre Situation, so Parsons, lässt sich mit den Mitteln der Psychoanalyse genauer erklären: Der Patient tendiere durch den Mechanismus der Übertragung zumeist unbewusst dazu, den Arzt in eine partikularistische Beziehung assimilieren zu wollen, um mit dem emotional-psychologischen Stress, der mit der Erkrankung einhergeht, umgehen zu können (Parsons 1991, S. 306). Die Psychoanalyse als eine Wissenschaft vom Menschen und seinen Begierden liefert jedoch nicht nur das Erklärungsmuster für die Herstellung und Begrenzung der devianten Verhältnisbeziehungen zwischen Arzt und Patient*in und zum Arzt zu sich selbst. Vielmehr behauptet Parsons, dass jedem therapeutischen Kontext Dynamiken des psychotherapeutischen Kontextes inhärent sind (Parsons 1991, S. 304). Die psychoanalytischen Einsichten, so Parsons, sind dabei nicht nur humanwissenschaftliches Wissen, sie sind häufig implizite Praxis im therapeutischen Prozess. Parsons greift möglichen Kritiken, die Ärzte in ihrem Selbstverständnis als streng rationale Naturwissenschaftler an ihn richten könnten, vor: Ob der Arzt nun wolle oder nicht, er befinde sich innerhalb des Arzt-Patienten-Verhältnisses in diesen möglichen reflexiv-relationalen Fallstricken. Damit umzugehen, auch, wenn man sich sträube, die Übertragung der Emotionen, Wünsche und Sehnsüchte des Patienten mit Mitteln der Psychoanalyse verstehbar zu machen, nenne man manchmal ›die Kunst der Medizin‹ (Parsons 1991, S. 311, FN 16). Medizinische Praxis ist – ebenso wie die Psychotherapie – also kein rein mechanistischer Vorgang, sondern die Kunst des Ausgleichs und der Rückführung in ›normales‹ soziales Verhalten:

> »That is, the same features of the physician's role, which are so important as protection of the physician himself, are also crucially important conditions of successful psychotherapy. Psychotherapy, as we have seen, becomes necessary when the control mechanisms inherent in the reciprocities of ordinary human relationships break down. One of the most important features of neurotic behavior in this sense is of course the involvement in vicious circles, so that the social pressures which ordinarily serve to keep people »in line« and bring them back if they start to deviate, serve only to intensify the recalcitrant reaction and to drive the individual farther from satisfactory behavior.« (Parsons 1991, S. 310)

Das Selbstverhältnis der Patientin wird ebenfalls beschrieben und erweist sich ein weiteres Mal als das Negativ des Arztes. Ihre Situation kann auf der subjektkonstitutiven Achse des Selbstverhältnisses mit der Beschreibung des »emotional involvement« (Parsons 1991, S. 296) versehen werden. Die emotionale Involviertheit ergibt sich zum einen, wie eben bereits angemerkt, relational durch die psychische Übertragung von Wünschen auf den Arzt. Wirft man einen letzten, genauen Blick auf die (verhaltens-)psychologische Dimension des Patientseins in Parsons' Texten, so lässt sich eine ganze Reihe an Attributen finden, die die Lage des Patienten, gleich an welcher Erkrankung leidend, prekär erscheinen lassen: Der Patient leidet nicht nur körperlich, sondern auch seelisch, er ist mit dem Risiko der Verschlechterung seines Zustands konfrontiert und oftmals ängstlich (Parsons 1991, S. 314) sowie irritiert (Parsons 1991, S. 312). Die Situation der Krankheit führt bei dem Patienten dazu, sich an die Krankenrolle auch emotional anpassen zu müssen. Jene versetzt den Patienten jedoch in eine Lage der psychischen Belastung und Anspannung (*strain*) (Parsons 1991, S. 298). Er ist dazu gezwungen, seine eigene Hilflosigkeit (Parsons 1991, S. 296) und die Störung seiner ›normalen‹ Funktionsfähigkeit als Gesellschaftsmitglied wahrzunehmen, was ihn zusätzlich beschämt. Die Erkenntnis, dass der Tod eine veritable Gefahr darstellt, wirkt als fundamentales Frustrationserlebnis auf ihn – ihm wird auf einmal bewusst, dass seine Zukunft nicht seinen Vorstellungen entspricht, da die implizite Erwartung, ewig zu leben, eine Illusion ist. Die Patientin macht darüber mehrere Phasen des psychischen Erlebens ihrer Krankenrolle durch: Sie beginnt mit dem Schock, erkrankt und damit verwundbar zu sein, es treten folglich Zukunftsängste auf. Es schließen sich daran unterschiedliche Varianten an, wie sie mit ihrer Situation weiterhin umgeht: Entweder, der optimistische Bias verleitet sie dazu zu glauben, dass sie ›eigentlich gar nicht so krank ist‹ oder ›ganz schnell alles wieder gut wird‹. Patient*innen mit einem anderen psychologischen Setup würden sich, so Parsons, eher dem Selbstmitleid hingeben, jammern und Aufmerksamkeit einfordern (Parsons 1991, S. 298). Lawrence J. Henderson, der sehr früh das Verhältnis zwischen Arzt und Patient als soziales System definierte und den Parsons als wichtige Referenz für seine theoretischen Reflexionen anführt (Parsons 1991, S. 288, FN 1), behauptet: »It is not only to a mob that reason and good sense cannot effectively be talked.« (Henderson 1935, S. 821) Der Patient, der hier als Analogon zum einfachen, gereizten und reizbaren, emotional und politisch aufgerührten Plebs (nicht aber einer politisch organisierten Klasse!) geführt wird, verfüge im seltensten Fall über einen stabilen Geisteszustand, der ihm erlaube, logische Aussagen und ihre Konsequenzen, die der Arzt formuliert, zu verstehen und zu fassen. Es liege in der Verantwortung des Arztes, all die Gefühle und die Furcht des Patienten auf eine ›Arbeitsgrundlage‹ auszurichten, die es erlaubt, einen therapeutischen Prozess in Gang zu setzen (ebd.). Mag jene letzte Charakterisierung des Patienten als Mob überaus pejorativ und unangemessen erscheinen, so ist sie in gewisser Hinsicht die Kulmination dessen, was sein Selbstverhältnis auszeichnet. In ihm herrscht Chaos und Haltlosigkeit, er ist, anders als der Arzt, nicht befähigt, seinen emotionalen Zustand selbstständig zu managen, sich selbst zu führen. Verhaltensanleitungen findet der Patient nur vermittelt durch den Arzt.

Dass die Charakterisierung des Patientensubjekts auf der Achse des (gestörten) Selbstverhältnisses, markiert durch Emotionalität und Irrationalität, durch Parsons ei-

nen nahezu axiomatischen Wert erlangte, wird an der Entwicklung des Konzepts des Krankheitsverhaltens (*illness behavior*) deutlich, welches von David Mechanic (1962) als ein Forschungsfokus in der behaviouristischen Medizinsoziologie eingeführt wurde. Die Ausdifferenzierung der Kategorie des Krankheitsverhaltens sollte nicht als Gegenentwurf zur strukturfunktionalistischen Betrachtungsweise des Patientensubjekts gelesen werden, sondern als konsequente Weiterentwicklung derselben. Mechanic bezieht sich auf Parsons' Konzeptualisierung der sozialen Kranken- und Patientenrolle und stellt die Frage, welche Faktoren eine Rolle dabei spielten, sich in die soziale Rolle des Kranken bzw. des Patienten bereitwillig einzufügen: Die einen suchten sofort einen Arzt auf und kooperierten mit ihm, die anderen fürchteten sich vor der Abhängigkeit, die mit der Krankenrolle einhergehe und vermieden es, sich die Situation des Patienten zuzuschreiben. Mechanic und Edmund H. Volkart (1960) nehmen Patient*innen damit unter der Fragestellung in den Blick, warum und auf welche Weise Individuen ihren Gesundheitsstatus und ihre Krankheit unterschiedlich erleben, wahrnehmen und als Problem bearbeiten (vgl. Sirri/Grandi 2012, S. 161). Wenn Parsons als Merkmal der Patientenrolle das psychologische Chaos und die Varianz mit seinem Umgang als der sozialen Rolle inhärent konzeptualisierte, arbeiteten also folgende medizinsoziologische Forschungsstränge daran, die psychosoziale Komponente als eigenständiges Interessenfeld zu etablieren. Das prekäre Selbstverhältnis des Patienten, von dem grundsätzlich ausgegangen wird, dass er sich in einer Situation des psychologischen Stresses und der irrationalen Bewältigung befindet und deswegen auch nicht zur Abstrahierung von sich selbst und zum Erkennen oder gar einer Politisierung einer gemeinsamen Lage fähig ist, schreibt sich somit in die Patientenrolle und die Konstitution des Patientensubjekts ein. Dieses Image wird der Patient lange Zeit nicht loswerden und doch irgendwann auf bestimmte Weisen überwinden.

4.3 Zusammenfassung

Die ersten genealogischen Spuren des Patientensubjekts mit seinen spezifischen wissenschaftlichen und materiell-historischen Herkünften, diskursiven Entstehungskontexten und theoretisch zugewiesenen Eigenschaften wurden nun freigelegt. Anhand zweier sehr unterschiedlicher Theorien zur Bedeutung von forschender und therapeutischer Medizin in der westlichen modernen und spätmodernen Gesellschaft, die in ihren theoretischen Anlagen und Thesen durchaus auch Widersprüche aufwerfen, konnte die Subjektkonzeption und -konstitution des Patienten rekonstruiert werden: Eingangs wurde anhand einer ›patientenzentrierten‹ Relektüre von *Die Geburt der Klinik* (GK) versucht dafür zu sensibilisieren, dass der Patient ontologisch nicht *a priori* als Partner in einem therapeutischen Verhältnis gesetzt werden darf, sondern dass er als modernes Subjekt Fluchtpunkt einer spezifisch modernen medizinischen Erkenntnisarbeit ist. Das klinische Blicken auf den Leichnam, das Auffinden von Pathologien in den körperlichen Strukturen, das Diagnostizieren als eigenständige Tätigkeit, die vor dem Therapieangebot steht sowie die räumliche Verortung in dem Krankheitsraum eines Krankenhauses – dies macht den Patienten zum medizinischen Objekt der Pariser Schule und ist strukturgebend für die sich fortentwickelnde klinisch-praktische und biome-

dizinische Medizin. Durch *Die Geburt der Klinik* (GK) konnte jedoch vor allem herausgearbeitet werden, *weshalb der Patient genealogisch als ein fundamental individuelles Subjekt vorgestellt werden muss*: Zwar stößt die rezente Medizin auf zelluläre, subzelluläre und molekulare Ebenen vor und ›zerlegt‹ Patient*innen damit als Forschungsobjekte, oder sie addiert sie mit Blick auf die Bevölkerungsgesundheit zu einer statistischen Größe in der Public Health-Medizin auf. Als genealogischer Knotenpunkt, von dem diese Brüche und Wandlungen ausgehen, ist jedoch das Patientensubjekt nicht nur ein Individuum ›unter vielen‹, sondern mit dem humanwissenschaftlichen Subjekt des Individuums als ko-emergent auszumachen. Die Erkenntnispraxis der klinischen Medizin, die sich erstmals mit dem Tod als verzeitlichtem Geschehen mit einem Endpunkt befasst und deshalb dem Menschen erst Individualität angedeihen lässt, weist Foucault also eine besondere Stellung innerhalb der modernen *episteme* zu. Folgt man dieser Rekonstruktion als erster genealogischer Spur, so wird deutlich, weshalb die Patientin als so fundamental körperlich und auf sich selbst zurückgeworfenes Subjekt vorgestellt wird – nicht etwa, weil sie krank ist, sondern weil ihr Monadischsein es so schwierig macht, sie im Verbund mit Anderen zu denken. Die zweite genealogische Spur setzt, anders als *Die Geburt der Klinik* (GK), an der Arzt-Patienten-Konstellation an, lässt damit (vorerst) die Fäden der biomedizinischen Forschung und der Public-Health-Medizin aus der Hand gleiten und setzt sich bewusst mit dieser häufig als selbstverständlich erachteten klassischen Szenerie auseinander. Durch die Rekapitulation der strukturfunktionalistisch entworfenen Medizinsoziologie Talcott Parsons' konnte deutlich werden, dass in der Arzt-Patienten-Beziehung, dem Nukleus des therapeutischen Kontexts des medizinischen Bezugssystems, das Patientenindividuum spezifische subjektkonstituierende Eigenschaften verliehen bekommt. Diese sind nicht etwa medizinischer Art, sondern sozialtheoretisch hergeleitet, können aber wissens- und professionssoziologisch gesehen als Diskurs doch auf die Praxis der Medizin durchschlagen, wenn sie implizit in der humanmedizinischen Ausbildung und berufsständischen Sozialisation reifiziert werden. Die Patientin wird als *machtlose, ungleiche, auf professionell-angemessenes Handeln angewiesene Juniorpartnerin* (Parsons 1964, S. 338) und damit als Negativfolie des Arztes angesehen. *Typischerweise verfügt Erstere nicht über medizinisch-technisches Wissen*. Wenn eine Person über technisches Wissen verfügt und in der Patientenrolle steckt, ändert dies aber kaum etwas an ihrer sozialen Positionierung im therapeutischen Kontext – sie ist grundsätzlich passiv, aber zur reziproken Erwartungserfüllung angehalten. Vor allem die medizinische Forschung, die sie als Studienteilnehmerin rekrutiert, profitiert unter Einhaltung gewisser ethischer Vorkehrungen, die Respekt vor dem Individuum zollen, die Privatheit wahren und die negative Freiheit, von einer (forschungs-)medizinischen Intervention verschont zu bleiben, garantieren, vom Informationsdefizit der Patientin. Des Weiteren ist der Patient *in seinem Selbstverhältnis als ein abhängiges, chaotisches, trauerndes, emotional aufgewühltes, ängstliches, verzweifeltes Wesen gezeichnet, das im Kollektiv mit dem Arzt* (ebd.), *durch seine Führung und sein professionelles Handeln erleichtert werden kann*. Deutlich wird außerdem, dass der Patient nicht nur psycho-emotionale Eigenschaften verliehen bekommt, die durch Parsons' Interesse an der Psychoanalyse stimuliert wurden, sondern weitere kulturspezifische Einbettungen und Ausdeutungen erfährt: Er ist situiert innerhalb eines kapitalistischen Systems und vorgestellt als US-amerikanischer Angehöriger der Mittelklasse, er ist einerseits männlich chiffriert, da er die Ausnahme-

situation aus anderen sozialen Verpflichtungen und vor allem ohne Sorgearbeit genießen kann (Geertsen/Gray 1970; Clark 1984) und andererseits weiblich codiert, da er die unterlegene Rolle innerhalb eines paternalistischen Verhältnisses prototypisch erfüllt. Die geschilderte und theoretisch-systematisch induzierte vertrauensvolle Verhaftetheit mit dem universal orientierten, uneigennützigen, ethisch anständig handelnden Arzt, die Anforderung der Therapie-Komplianz und die Bereitschaft, die episodische Rolle wieder zu verlassen, bieten außerdem Legitimationen dafür an, dass der Patient keine anderen Solidaritäten als zu seiner Familie empfinden oder entwickeln kann. *Der Patient ist ein fundamental vereinzeltes, klassenloses Subjekt, ohne positives politisches Ziel als kollektiver Integrationsfunktion* und der Veränderungswille bezieht sich nur auf die eigene Verbesserung des Gesundheitszustandes. Er hat keine *(Selbst-)Regierungsmöglichkeit, da er nicht im Verbund mit Gleichen treten, aus seiner Lage keine sinnhafte Rationalität entwickeln kann. So bleibt ihm verwehrt, ein kollektives, gleichbetroffenes Subjekt zu begründen.* Folgt man diesen Überlegungen, so ist es höchst erstaunlich, dass Patient*innen und Patientenkollektive in anderen Konzeptualisierungen, die der Forschungsstand aufgefächert hat, ohne weitere Hinterfragungen als aktiv, emanzipiert und sozial sowie politisch organisiert haben firmieren können.

Doch wo liegen dann genealogische Ansatzpunkte der diskursiven Emanzipationsmöglichkeiten des therapeutisch-individuellen Subjekts? Wo und wie kann Ermächtigung und Politik in Bezug auf Patient*innen ins Spiel kommen? Eine erste Transformation vom konturierten macht-, wissens-, und selbstbeherrschungslosen individuellen hin zu einem ermächtigten Patientensubjekt schafft ein besonderer geschichtswissenschaftlicher Diskurs, der selbst gewissermaßen genealogisch vorgeht und dadurch an einem anderen, vermögenderen Patientenwesen arbeitet als dem, dem bis hierhin begegnet werden konnte.

5 Transformationen: Patientengeschichtsschreibung als Einführung einer ›subjektivierten‹ Patientenkonzeption

Nachdem die Subjektkonzeption und Subjektkonstitution des Patienten in und durch die *episteme-* bzw. medizinanalytischen Schriften Michel Foucaults und die medizinsoziologischen Texte Talcott Parsons' rekonstruiert worden sind, soll sich nun einem Diskurs einer weiteren sozial- bzw. geisteswissenschaftlichen Disziplin zugewendet werden, der sich mit dem Status von Patient*innen beschäftigt. Erstens soll gezeigt werden, dass dieser Diskurs der Patientengeschichte bzw. Patientengeschichtsschreibung (Wolff 1998; Ernst 1999; Eckart/Jütte 2007, S. 181ff.; Brückner 2006) Kritik an älteren Formen der Geschichtsschreibung und medizinsoziologischen Betrachtungen geübt hat, die Patient*innen als passiv vorstellen. Zweitens soll dargestellt werden, welche Paradigmen überwunden und welche methodischen Probleme gelöst werden mussten, um den Patienten medizingeschichtswissenschaftlich als aktives Subjekt erfassen zu können. Drittens wird gezeigt, welche Funktion die Patientengeschichtsschreibung innerhalb der Genealogie für die Transformation des Patientensubjekts erfüllt: Gegenüber der parsonsschen Patientendefinierung tritt hier eine Patientin in Erscheinung, die über ihre geschichtliche Beforschung agentiviert werden soll. Angeregt und beeinflusst wird dieses intellektuelle Projekt zwar nicht so sehr durch die Thesen Parsons' selbst, sondern es wird sich abgearbeitet an (impliziten) traditionellen geschichtswissenschaftlichen, zeitgenössischen soziologischen Diskussionen sowie Debatten der Sozialgeschichte der Medizin, die allerdings eine der parsonsschen ähnlichen Subjektvorstellung anhängen. Die Transformation des Patientensubjekts durch die Patientengeschichtsschreibung wird anhand der Rekonstruktion dreier Debattenlinien nachverfolgt: Erstens der des Verschwindens des kranken Menschen aus der geschichtlichen Gesellschaft, zweitens der der Medizingeschichte ›von unten‹ und der Ausgrabung des Patientenblicks und drittens der der theoretisch-politischen Widersprüche der Patientenkonzeption im Dienste einer engagierten Patientengeschichtsschreibung.

Der Diskurs der Patientengeschichtsschreibung selbst ist ein Konglomerat vielfacher Referenzen und Bezüge von Texten aufeinander, die sich um ein ähnliches Problem formieren, nämlich dem Verständnis und der Repräsentation von Patient*innen in der

Historiografie. Wenn die Patientengeschichtsschreibung als Diskurs, der zur Patientensubjektkonstitution beiträgt, aufgefasst wird und die diskursiv-genealogische Formung des Patienten als mögliches aktives, sogar gesellschaftspolitisch handelndes Subjekt erschlossen wird, so ist es nötig, von einer Aneignung geschichtswissenschaftlicher Relevanz- und Ordnungskriterien abzusehen und sie sogar gelegentlich zu durchbrechen, um die zentralen theoretischen und politischen Argumentationslinien isolieren zu können. Das heißt: Anders als der Diskurs selbst werden die räumlichen und zeitlichen Forschungskontexte, aus denen heraus die subjektkonstitutionstheoretischen Annahmen getroffen werden, zwar genannt, sie werden aber nicht weiter differenziert oder quellentechnisch beurteilt oder gegeneinander priorisiert. Hier soll nicht entschieden werden, welche Forschungsergebnisse nun die Realität von Patient*innen im Land A zur Zeit B besser beschreiben als andere oder welche Fallstudie zurate gezogen werden sollte, um der Lebensrealität der Kranken im griechischen Altertum oder im Frankreich des 18. Jahrhunderts besonders nahe zu kommen – denn dies ist nicht die Aufgabe der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse. Mehr von Interesse ist, wie in diesen Auseinandersetzungen Patient*innen als Eigenschaftssubjekte firmieren, um andere Formen des Patientseins zu imaginieren und diese zu politisieren. Und schließlich wird hier nicht von einem zeitlich geschlossenen Diskurs ausgegangen – es ist zwar kein Zufall, dass die Patientengeschichtsschreibung in den 1970er Jahren aufkommt und in den 1980er Jahren zu ihrer vollen Blüte gelangt. Der Diskurs der Patientengeschichtsschreibung, der sich zeitlich bis ins aktuelle Jahrzehnt erstreckt,[1] hat jedoch seinerseits für die Subjektkonstitutionsanalyse vor allem systematische Bedeutung, da er die bereichsspezifischen Bedingungen der Möglichkeit, die Patientin anders zu denken, besonders gut abbilden kann.

5.1 Das Verschwinden des kranken Menschen aus der geschichtlichen Gesellschaft und die Kritik der modernen medizinischen Praxis

Einer der wichtigsten Beiträge zum ersten Diskursstrang innerhalb der Patientengeschichtsschreibung (und zur neueren Medizingeschichtsschreibung überhaupt, vgl. Nicolson 2009; Gillam 2016) stammt bezeichnenderweise nicht von einem Medizinhistoriker, sondern von einem medizingeschichtlich arbeitenden, durch marxistische Theoriebildungen beeinflussten Soziologen. Nicholas D. Jewson veröffentlicht Mitte der 1970er Jahre zwei breit rezipierte Texte über den sozialen Status des erkrankten Menschen und der Macht des Patienten vor der Geburt der Klinik bzw. der Krankenhausmedizin: *Medical Knowledge and the Patronage System in 18th Century England* (Jewson 1974) und *The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology, 1770-1870* (Jewson 1976). Jewsons Hauptanliegen ist eine Strukturierung der Logik medizinischen Denkens und Handelns, welche sich nicht am medizinischen Wissensstand der betrachteten Zeit, sondern an Sets

1 Die Selbstthematisierung und -positionierung des Forschungskontextes kommt in Deutschland erst in den 1990er Jahren auf und hält, im Rückgriff auf seinen historischen Entstehungsrahmen, bis heute an.

von Möglichkeiten des Sehens und Nichtsehens, des Vorstellens und Praktizierens sowie an den Bedingungen sozialer Interaktionen orientiert (Jewson 1976, S. 228). Forschungsleitend ist dabei der Begriff der medizinischen Kosmologien, mit dem er Erwin Ackerknechts bekanntes Ordnungsraster (Ackerknecht 1967, S. xi; 1979, S. 128) aufnimmt und dieses wiederrum aus komparatistischen Gründen in sechs Elemente aufschlüsselt (Jewson 1976, S. 228): Das erste Element, nach dem er die drei medizinischen Kosmologien der Krankenbettmedizin (*bedside medicine*), Krankenhausmedizin (*hospital medicine*) und Labormedizin (*laboratory medicine*) strukturiert, ist der Patron[2], eine Gruppe oder Klasse, die die Produktionsmittel des medizinischen Wissens kontrolliert. Das zweite Element bezieht sich auf die berufliche Rolle, die das medizinische Personal zu seiner kosmologischen Zeit ausübt. Das dritte Element betrifft die Ressource, die der Patron für die Ausübung seiner Macht nutzen kann bzw. die Art und Weise, wie das Verhältnis zwischen dem Patron und dem medizinischen Personal organisiert ist. Das vierte Element fasst die Konzeption des kranken Menschen (*sick-man*) innerhalb der jeweiligen Kosmologie. Das fünfte Element umreißt die epistemologische und praktische Aufgabe des medizinischen Personals im Rahmen seines Denkens und Handelns, das sechste und letzte Element beschreibt die Konzeptualisierung von Krankheit innerhalb der jeweiligen Kosmologie. Jewson geht einerseits historiografisch vor,[3] um die Wandlungen von der Krankenbettmedizin über die Krankenhausmedizin bis hin zur Labormedizin darzustellen und portiert anderseits sozialtheoretische Überlegungen in seine medizingeschichtliche Analyse. Seine Verweise auf Foucault und Louis Althusser in Bezug auf die Ordnungslogik der Kosmologien (Kosmologien seien ähnlich wie diskursive Formationen und Problematiken) sowie auf Althusser und Etienne Balibar in Bezug auf die Produktionsmittel des Wissens und die Kontrollmacht des Patrons (Jewson 1976, S. 240f., FN 1-4), lassen auf einen spezifischen analytischen Fokus schließen, der weiter unten herausgestellt wird. Zuvor seien jedoch die wesentlichen Argumentationskerne, die Jewson in die medizingeschichtliche Diskussion neu einbringt, dargelegt:

In der kosmologischen Ordnung der Labormedizin, die Jewson idealtypisch nicht in Großbritannien, sondern als in der zweiten Dekade des 19. Jahrhunderts in Deutschland verortet ansieht, wird biomedizinische Forschung betrieben, die an universitären Einrichtungen und Krankenhäusern stattfindet und staatlich finanziert ist. Man versteht die Krankheit als physikalisch-chemischen Prozess, der in den zellulären Strukturen des menschlichen Lebens angesiedelt ist. Die Wissenschaftler versuchen, Krankheiten mittels mikroskopischer Examinierung zu analysieren und durch Laborexperimente entlang wissenschaftlicher Methoden zu verstehen. In der Labormedizin wird laut Jewson der ursprünglichere Zweck der Medizin, nämlich die Heilung, untergeordnet, wenn

2 Der Bedeutungsgehalt des englischen Begriffs *patron* ist komplex – mit Patron ist derjenige, der fördert, der eine Schutzaufgabe hat, aber auch jemand, der einen Kundenstatus hat, gemeint. Patronage ist in diesem Sinne eine Situation der Gönnerschaft, der Schirmherrschaft und der Kundschaft. Lachmund/Stollberg (1995, S. 126) umschreiben das Patronagesystem als Klientendominanz.

3 Allerdings legt er sich nicht auf präzise, in der Geschichtswissenschaft gängige Periodisierungen der Kosmologien fest – es geht mehr um eine grundsätzliche Abfolge von Ordnungen zwischen 1770 und 1870, wobei die Krankenbettmedizin die früheste und die Labormedizin die späteste Kosmologie darstellen.

nicht sogar zu einem Nichtproblem gemacht. Der Patient ist aus der Labormedizin verschwunden, die Materialität der Labormedizin ist Körperstoff (Jewson 1976, S. 237). Im Rahmen des Vorgängers der Labormedizin, der Krankenhausmedizin, die ihren Idealtypus laut Jewson in der Pariser Schule findet (und deren Merkmale Foucault in sehr ähnlicher Weise ein paar Jahre zuvor in *Die Geburt der Klinik* [GK] ausgeführt hatte), hat die Konzeption des Kranken- und Patientenstatus' noch eine menschliche Qualität. Diese Qualität ist allerdings die eines Falles, oder wie Foucault darstellt: die eines qualitativen Negativums, der Patient steht hier für das Individuum an sich, in dem die organische Läsion sichtbar und für das die Diagnose sagbar gemacht werden muss. Beide Kosmologien, die Krankenhausmedizin und Labormedizin, stehen für eine objektorientierte Medizin, die den Patienten nicht als Person anerkennen. Im Falle der Labormedizin hat man nicht einmal mehr Menschen vor Augen bzw. vor dem Mikroskop. Handlungsmacht und Wissensgenerierung liegen hier allein auf der Seite des Klinikers respektive Wissenschaftlers. Eine Gegenfolie zu diesen beiden Formen des medizinischen Denkens und Handelns bietet nun die Krankenbettmedizin des letzten Drittels des 18. Jahrhunderts, wie sie an der Universität von Edinburgh gelehrt wurde (Jewson 1976, S. 227). In dieser Kosmologie sei die Verteilung von Macht, Einfluss und Handlungsfreiheit noch eine andere gewesen: Der idealtypische Patient, den Jewson beschreibt, hat durch seinen privilegierten Klassenstand (Jewson 1974, S. 382) Zugang zum Arzt, den er ins häusliche Umfeld an sein Krankenlager rufen kann. Das medizinische Wissen in dieser Interaktion geht nicht in erster Linie vom Arzt, sondern vom Patienten aus, der dem Arzt durch sein Wehklagen und die Beschreibung seiner körperlichen und psychischen Empfindungen – seiner subjektiven Erfahrung des schlechten Befindens – berichtet. Der Arzt, geprägt vom humoralpathologischen Denken, kombiniert, welche Körpersäfte aus dem Gleichgewicht gekommen sein mögen, die den ganz ›eigenartigen‹ Zustand des Patienten herbeigeführt haben könnten. Arzt und Patient handeln gemeinsam die Gabe möglicher Therapeutika aus, die Jewson als »heroic« (Jewson 1974, S. 370) und »particularistic« (Jewson 1974, S. 372) bezeichnet. Es geht dabei nicht um evidenzbasierte Wirksamkeit im heutigen Sinne, sondern um den sozialen Prozess des Wahrnehmens und des amüsierten ›Fachsimpelns‹ (adelige Patienten bringen laut Jewson ein oftmals großes Interesse für die Kunst der Medizin auf): »Physicians had no choice but to tailor their theories and remedies to meet the expectations and requirements of their genteel clients« (Jewson 1974, S. 376). Nicht der Patient befindet sich in Abhängigkeit vom Arzt, das Verhältnis gestaltet sich eher umgekehrt: Der Arzt ist abhängig vom oftmals adeligen oder großbürgerlichen Patienten, der ihn für seine Dienste bezahlt, der ihn in seinen Kreisen modisch macht und seinem Praktizieren Legitimität verleiht – oftmals mehr als die eines guten humanmedizinischen Studiums.[4] Die Macht des Patienten liegt in seiner monetären Situation, den finanziell oftmals schlechter gestellten

4 Dieser Geist der patientenwunschorientierten Privatpraxis zieht sich allerdings, anders als Jewson es nahelegt, bis ins 20. Jahrhundert hinein. Gerd Göckenjan schildert beispielsweise, dass einige approbierte Ärzte den naturheilkundlerischen Bedarf der Kassenversicherten registrieren und ihnen diese Dienste deswegen auch als Kassenleistung zukommen lassen wollen (Göckenjan 1985, S. 358). Vgl. dazu Abschn. 7.1.

Arzt bezahlen zu können,[5] in der Möglichkeit, seinen Ruf zu beurteilen und zu formen sowie in dem unausgesprochenen Recht, in der konsultativen Beziehung Deutungshoheit über die eigene Krankheit zu behaupten (Jewson 1974, S. 373-378). Die wesentliche Funktion der Beschreibung dieser Kosmologie steht für das Bemühen, den medizinischen Macht-Wissen-Komplex und die soziale Interaktion zwischen Patient und Arzt, wie sie seit der Krankenhausmedizin als Verfahren in der klinischen Praxis geprägt und durch die von Parsons ausgehende medizinsoziologische Diskussion auf Seiten des Arztes als aktiv-wissend-dominant eingerichtet wurden, über den Umweg der historischen Studie *anders denkbar* zu machen. Es geht Jewson in seiner Studie nicht um historiografische Akkuratesse (was schon deutlich wird anhand der unterschiedlichen Bezugskontexte, die von Britannien über Frankreich bis hin nach Preußen reichen und sich über genau ein Jahrhundert erstrecken, um sein Argument stichhaltig zu machen). Er begibt sich in eine Art Erinnerungsmodus, der darauf hinweist, dass das Patienten-Arzt-Verhältnis nicht durch eine überhistorische Herrschaftssituation, durch Objektifizierung und Kontrolle begründet worden, sondern geschichtlich variabel[6] und in der

---

5 Mitte der 1980er Jahre kommt in der angelsächsischen Medizingeschichtsschreibung, die von der neueren Sozialgeschichte der Medizin sowie von zeitgenössischen marktliberalen Diskursen beeinflusst ist, das Paradigma des medizinischen Marktplatzes auf (z. B. Beier 1987; Porter 1985b; Loudon 1985; Digby 1994): Historiker*innen beschreiben die Medizingeschichte nicht mehr nur als periodisches Geschehen medizinischer Innovationen, sondern deuten die Ausbreitung medizinischer Lehren und Behandlungen als ökonomisches Geschehen zwischen Angebot und Nachfrage sowie über die Etablierung neuer Produkte und Preispolitiken. Sie zeigen an unterschiedlichen Fallstudien – von der griechischen Antike über die italienische Renaissance bis zur britischen Frühen Neuzeit – die einfache Rechnung auf: »Wer sich einen guten Arzt leisten konnte, fand einen guten Arzt. Wer sich keinen guten Arzt leisten konnte, fand keinen guten Arzt« (Unschuld 2006, S. A1137). Diese Interpretation der pluralen, diversen und kommerzialisierten medizinischen Form führt dazu, die Geschichte der Medizin nicht mehr als von oben dirigierte Schubphasen von Intellektualität und Verfeinerung der Instrumente, sondern Medizin, wie andere Bereiche des Lebens auch, als unter dem Einfluss liberalisierender und demokratisierender Kräfte stehend zu konzeptualisieren (Jenner/Wallis 2007). Dass der Patient nicht nur als Partner in der medizinischen Interaktion, sondern auch als Konsument medizinischer Produkte und Stimulant der Angebotsseite des medizinischen Marktes angesehen werden kann, findet in diesem Spezialdiskurs seine historische Rückversicherung und Legitimation, das Patientensubjekt in diesem Sinne mit einer selbstsorgerisch-wirtschaftlich aktiven Dimension auszustatten.

6 Die oft geäußerte Kritik an Jewson, er hätte damit ausschließlich die soziale Situation einer ganz bestimmten, sehr kleinen Klientel und sozialen Klasse beschrieben (Porter 1985b, S. 289, FN 17) und damit eigentlich keinen paradigmatischen medizingeschichtlichen Beitrag geleistet, läuft insofern ins Leere, als dass es ihm nicht um empirisch begründete Verallgemeinerungen, sondern um die Beschreibung der symbolischen Struktur der Verhältnisse geht, die prinzipiell auch anders sein könnten. Anders wiederum David Armstrongs Position, die dieses befreienwollende Argument nicht gelten lässt und die körperkonstruierend-kontrollierende Macht der Medizin ebenfalls als historisch formiert, aber theoretisch wie praktisch als letztendlich unhintergehbar ansieht: »I can find no evidence for this mythical, liberated, un-alienated and non-objectified patient before the emergence of pathological medicine in the late 18th century. The reason is simple: such a patient did not exist; in fact this patient was actually constructed rather than suppressed by this new approach to illness. But of course if it is believed we have a humanist identity this cannot be ›invented‹, almost by definition, so a mythical past is created in which we were free. A similar argument applies to the Marxist concept of alienation which needs a Golden Age sometime

Konsequenz auch veränderbar ist. Die Patientenfigur, die Jewson hier entwirft, ist damit nicht nur als historischer Idealtypus zu verstehen, sondern verkörpert (neo-)marxistisch inspirierte Medizin- und Gesellschaftskritik sowie eine (mikro-)politische Utopie der Befreiung aus Herrschaftsverhältnissen durch deren Umkehrung.

Die diskursive Strategie, mittels einer geschichtswissenschaftlichen Methodik eine andere Wahrheit von Patient*innen aus den Schichten der Selbstverständlichkeiten zu heben und das Patientensubjekt damit im Rahmen eines kritischen Projekts gegenüber der modernen Medizin und ihren Machtwirkungen zu agentifizieren, findet man in ähnlicher Weise in anderen Beiträgen wieder. Barbara Dudens Monografie *Geschichte unter der Haut* (1987), die als körper- und geschlechtergeschichtlicher Meilenstein gilt (Sarasin 1999, S. 439; Nolte 2005), kann ebenfalls als patientengeschichtliche Studie verstanden werden. Über die Rekonstruktion der Soziogenese des weiblichen Körpers entwirft Duden eine Art Verlustnarrativ der Stimme der Patientin. Der Körper der Frau erzähle eine Geschichte der Verfolgung und Entmächtigung, der Definierung, Zergliederung und Intrusion, der Dressur und politisch-ökonomischen Nutzbarmachung (Duden 1987, S. 22) und sei in seiner heutigen Form Konstruktion und materielles Ergebnis dieser vielfältigen Zugriffe und Herstellungsprozesse. Anhand der Aufzeichnungen des Eisenacher Arztes Johannes Pelagius Storch um 1730 macht Duden die Leiberfahrungen der Frauen zugänglich, die sich in Storchs Behandlung begaben. Duden zeigt, dass Frauen jeglicher Stände sich selbst oder mithilfe von Frauen aus ihrem sozialen Nahbereich kurierten und Storch dabei konsultierten. Die Beziehung zwischen dem Arzt und den Patientinnen ist durch die verbalen Äußerungen der Frauen über ihren Gesundheitszustand und durch ein Tabu der Berührung charakterisiert. Körperliche Distanz, ein systemischeres Krankheitsverständnis und subjektiver Ausdruck des Leidens durch Klage, die Storch penibel dokumentiert, sind die Kernelemente dieser geschichtlichen medizinischen Begegnung. Jene Elemente stehen gleichzeitig für die Realität, die heute aus dem medizinischen Sagbarkeits- und Handlungsfeld verschwunden sei:

> »Ein Schmerz, ein Weh im Leib drängt nicht notwendig zu nur einem spezifischen Wort, mündet nicht nur in einer von vielen möglichen Formulierungen. Ein stechender Schmerz in der Brust, den wir heute als ›Herzversagen‹ oder ›Herzbeschwerden‹ bezeichnen würden, wird im Kontext von Eisenach in anderen Worten und deshalb in einer ganz anderen Dimension [von der Patientin, HG] gesagt. ›Herzbeschwerden‹ heute sind ungleich dem, was mit ›schwerem Herzen‹, ›blutenden Herzen‹, ›Ängstlichkeit der Brust‹, ›Hertzzappeln‹, ›Hertzzittern‹, ›Sturm in der Brust‹ vermittelt wird. Die medizingeschichtliche Forschung hat die Geschichte und Struktur der Krankheitsbegriffe

in the past when Man was not alienated. I have no problem with a programme that seeks to liberate and empower patients, I only seek to undermine its theoretical justification and point out, following Foucault, that we can never be free of power.« (Armstrong in Carvalho 2016, S. 499f.) Jewson entwirft durchaus eine etwas holzschnittartige Patientenfigur, behauptet aber nicht, dass die soziale Interaktion und die Krankenbettkosmologie *frei* von Macht sind – Machtressourcen, also Produktionsmittel des Denkens, Interpretierens und therapeutischen Handelns sind lediglich anders verteilt als in der ›(spät)modernen‹ medizinischen Interaktion. Hier deutet sich bereits ein theoretisches Dilemma der Patientengeschichtsschreibung an, das weiter unten ausgeführt werden muss.

> einzelner Epochen in bezug auf den theoretischen Rahmen dieser Begriffe untersucht, über die Sprachebenen nicht der akademischen, sondern der persönlichen Verarbeitung des Krankseins in anderen Epochen wissen wir dagegen so gut wie nichts. Es ist diese Lücke der Forschung ein Erbe der Entwicklung, in der die Macht über das stimmige Wort sich auf nur eine Seite, der der Medizin, konzentrierte. Heute können wir nur stottern oder schweigen angesichts der normativen Nomenklatur der Fachsprache.« (Duden 1987, S. 107)

Krankheitserleben (*illness*), Krankheitshandeln (*illness behavior*) und Krankheit (*disease*), einflussreiche, durch die moderne Medizinsoziologie eingeführte und disziplinierte Unterscheidungen, sind in der Welt der Patientinnen Storchs noch nicht getrennt. Das Körpergefühl der Patientin ist im Behandlungsszenario imperativ. Ihre epochenspezifische Dominanz im Aushandlungsgeschehen der Krankheit macht deutlich,

> »in welcher Weise die Subjektkonstitution des Patienten respektive der Patientin sich [...] in den Krankengeschichten gewandelt hat und inwieweit in den medizinischen Fallberichten Veränderungen in der Arzt-Patienten-Beziehung zum Ausdruck [kommen, HG].« (Nolte 2009, S. 34)

Auch für Mary E. Fissel (1991) ist entscheidend, auf das Verschwinden der Narrative der Patienten aus den Krankenakten der Bristol Infirmary um 1780 (also zu der Zeit, in der die Infirmary eine Wandlung zur Klinik durchläuft und das diagnostische Lesen der Krankheitssymptome langsam gegenüber der Patientenschilderung priorisiert wird) hinzuweisen. Nicht die Frau als Patientin war schon immer schwach, vielmehr sei ihre Macht in neueren Medikalisierungskulturen nach und nach abgebaut worden. Diesem Diskursstrang der Patientengeschichtsschreibung ist vor allem daran gelegen, die moderne medizinische Kultur durch (neo-)marxistische und feministische, das heißt durch gesellschaftskritische Linsen zu betrachten und die moderne medizinische Logik und Arbeitsweise in ihren Verdrängungs-, Ausbeutungs- und Entfremdungsprozessen zu beleuchten. Die Erinnerung an die Stimme der Patient*innen ist zugleich eine Strategie dieses Diskursstrangs, das Arzt-Patienten-Verhältnis vergangener Zeiten als Vorbild für die moderne bzw. gegenwärtige medizinische Praxis zu stilisieren, das moderne Arzt-Patienten-Verhältnis durch diese Erinnerungsarbeit zu politisieren und ein dezidiert historisch-liberalisiertes Patientensubjekt zu konstituieren.

5.2 Medizingeschichte ›von unten‹ und die Ausgrabung des Patientenblicks

In dem oben abgebildeten Zitat Barbara Dudens klingt bereits an, dass die Patientengeschichtsschreibung nicht nur das ›materielle‹ oder ›reale‹ Verschwinden der Patientenstimme als Folge von Bemächtigungen und Unterdrückungen durch die medizinische Praxis nachzuweisen hat, sondern dass die vergessene Macht der Patientin und des Patienten auch eine Konsequenz ihrer sozial- bzw. geisteswissenschaftlicher ›Überschreibung‹ ist. Charles Webster, späterer Chronist des britischen National Health Service

und Präsident der Society for the Social History of Medicine kritisiert in seiner Antrittsrede 1976 folgende Entwicklung seines Faches, der Medizingeschichte:

> »›Advances‹ in clinical medicine and surgery are recorded, but little is said about different categories of practitioner, their organisation, professional aspirations, codes of practice, or therapeutic practices. […] The patient has an even more shadowy existence, emerging little other than a medium for illustrating the course of disease during life and a convenient specimen for anatomical observation after death.« (Webster 1976, S. 2; vgl. auch Eckart/Jütte 2007, S. 182)

Überblicksarbeiten, die sich mit den Wurzeln der Patientengeschichtsschreibung und ihrer Methodisierung auseinandersetzen, weisen darauf hin, dass es verhältnismäßig lange[7] dauerte, bis man in der Medizingeschichtsschreibung die Rolle des Patienten erstmals anspricht (Eckart/Jütte 2007, S. 28; Ernst 1999, S. 106, FN 3; Micale 1995). Der Arzt und Medizinhistoriker Douglas Guthrie identifiziert den Patienten zwar schon im Jahre 1945 als einen bisher vernachlässigten Faktor in der Geschichte der Medizin – er wünsche[8] »to pay tribute to some patients of the past who have played an important part in the march of medical progress« (Guthrie 1945b, S. 490). In seinem Text lobt er die historischen Beispiele selbstloser, männlich-tapferer, also idealer Patienten wie Horace Wells, Eben Frost und Gilbert Abbott, die sich für Operationen erstmals mit Äther anästhesieren ließen, ruft aber auch die Erinnerung an die Vorfälle um die gefährlich-kontagiöse Patientin Mary Mallon, auch bekannt als ›Typhus-Mary‹, ins Gedächtnis. So gesehen schreiben sich über die vergeschlechtlichten Patientengeschichten auch immer wieder bestimmte vergeschlechtlichte Patientenrollenmuster in die geschichtswissenschaftliche Repräsentation mit ein. Diese Monumentalisierung historischer (männlicher) Patienten wird außerdem als passendes Gegenstück zu einer allgemeineren Tendenz der Medizinhistoriografie gedeutet, die ihre Logik aus einer Elitenperspektive bezieht.

Erst sehr viel später wird versucht, diese Elitenperspektive der Medizingeschichtsschreibung systematisch, das heißt vor allem methodologisch und methodisch, aufzubrechen: 1985 erscheint in der Zeitschrift *Theory and Society* der Artikel *The Patients View. Doing Medical History from Below* von Roy Porter (1985c). Der Historiker argumentiert, dass die Medizingeschichtsschreibung bislang den Eindruck erweckt habe, dass die Geschichte der Medizin der Geschichte der Ärzteschaft entspreche – die Medizingeschichtsschreibung[9] diene sich den Narrativen der Medizin als revolutionierende Wis-

---

7 Medizingeschichte als eigenständige wissenschaftliche Disziplin formiert sich bereits etwa zu Beginn des 19. Jahrhunderts, maßgeblich an preußischen Universitäten (Huisman/Warner 2004, S. 5).

8 Diesen Anspruch löst er dennoch in seinem ebenfalls 1945 erschienen Werk *A History of Medicine* (Guthrie 1945a) selbst nicht ein.

9 Die Kritiker*innen der traditionellen Medizingeschichte, die allesamt der Strömung der neueren Sozialgeschichte der Medizin angehören, halten sich mit einer konkreten Identifizierung von Medizinhistoriografen, die für die »traditional Whiggish [approaches, HG] and top-down studies« (Waddington 2011, S. 3; vgl. auch Huisman/Warner 2004, S. 2; Jordanova 1995, S. 362) stehen, stark zurück. Am Beispiel Bichats lässt sich allerdings die Stilistik und das Wissenschaftsbild der älteren Medizinhistoriker gut ablesen: »Bichat, der jüngste von ihnen, aber der einflussreichste Genius der

senschaft nach wie vor[10] zu sehr an oder sei von Ärzten für Ärzte geschrieben, während die Leidenden – ihr Krankheitserleben, ihre Vorstellungen von Therapie, ihre Gedanken, Hoffnungen und medizinischen Laienvorstellungen – kaum beachtet worden seien (Porter 1985c, S. 176, 181). Porter plädiert nun für eine patientenorientierte Geschichtsschreibung (ebd.), die dieser Tendenz der älteren Medizinhistoriografie eine andere Perspektive und Methodik entgegensetze: Anstatt »›in house‹ accounts« (Porter 1985c, S. 182) zu liefern, also die Medizin als ein Rationalitätsprojekt intelligenter und tatkräftiger Männer zu rahmen, sei es nun Aufgabe, ›Geschichte von unten‹ (*history from below*) (Porter 1985c, S. 175) zu betreiben. Das Motiv der Geschichte von unten wird seit Mitte der 1980er quer durch die Geschichtswissenschaft, oft auch im Zusammenhang mit den zu diesem Zeitpunkt ebenfalls aufkommenden Teildisziplinen und Methoden der Alltagsgeschichte und Oral History, diskutiert (Ehalt 1984; Heer/Ullrich 1985; kritisch Wehler 1985). Ebenfalls 1985 fordert der Historiker Eric Hobsbawm die geschichtswissenschaftliche Forschungsgemeinde dazu auf, nicht länger die Geschichte der Herrschenden zu reproduzieren und deren Macht auch noch in den Geschichtsbüchern zu reifizieren, sondern dezidierte Methoden der Graswurzelgeschichtsschreibung zu entwickeln. Im Zentrum steht dabei nicht nur die Frage nach dem ›normalen Leben‹ der ›normalen Leute‹ in vergangenen Zeiten. Nach dem Vorbild der neueren französischen Geschichtsschreibung um die Gruppe der Annales (unter ihnen Marc Bloch und Georges Lefèbvre, der berühmte Historiker der Französischen Revolution), und sozialistischer Historiker, die sich für die Kultur und Politik der Arbeiterbewegungen des 19. Jahrhunderts interessierten, soll die geschichtsverändernde Kraft bürgerlicher und proletarischer Mobilisierungsmomente aufgearbeitet werden. Dass es sich für den marxistischen Historiker Hobsbawm dabei um eine bewusste geschichtspolitische Maßnahme handelt, wird schnell deutlich: Die Wissenschaftlerin, die versucht, die Geschichte als Geschichte von unten her zu begreifen, kann nicht positivistisch arbeiten – das Material präsentiert sich ihr nicht wie von allein in den Archiven und aus den Archiven heraus, im Gegenteil: »In most cases the grassroots historian finds only what

---

neuren französischen Medicin und die Quelle der ganzen neuen Richtung der medicinischen Wissenschaft, war Desault's Schüler, genauer Freund und Mitarbeiter. […] Aber Bichat's Geist strebte immer weiter. […] Bichat gilt unbestritten in der ganzen französischen Medicin als ihr größter Geist[.]« (Wunderlich 1859, S. 244f.) »Bichat soon developed from a light-hearted, rollicking, happy-go-lucky-student into a successful surgeon and a master-worker in the science which sustained one of its gravest losses by his early death.« (Garrison 1913, S. 379) »The systematic study of tissues, however, and emphasis on them as important units of normal and pathological structure, is owed to the gifted Marie Francois Xavier Bichat (1771-1802), who from this point of view is entitled to be accepted as at least one of the fathers of histology.« (Castiglioni 1947, S. 672) »Bichat est mort trop tôt et a, par conséquent, rédigé trop vite une œuvre monumentale, dans laquelle se trouvent des erreurs inevitables que Magendie lui a reprochées et qu'il aurait probablement corrigées s'il avait vécu plus longtemps« (Huard 1972, S. 100f.).

10 Eine gewisse Umorientierung der Medizingeschichtsschreibung hatte bereits in den 1950er Jahren mit dem Aufruf Henry E. Sigerists stattgefunden, diese nicht durch die Errungenschaften des ärztlichen Genius anzuleiten, sondern Medizin als sozial und kulturell spezifische Leistung zu verstehen (Temkin 1958; Brieger 1993, S. 24; Magner 2005, S. v). Der Sozialismus repräsentierte für ihn diejenige gesellschaftliche Form, in der der Nutzen der Medizin gleichmäßig und gerecht verteilt würde (Fee 1989).

he is looking for, not what is already waiting for him« (Hobsbawm 1985, S. 16f.). Die Historikerin muss Zeit, Geschicklichkeit und Geld investieren, um die Geschichte auch als die Geschichte der Beherrschten und sich Befreienden lesbar zu machen; sie setzt das Puzzle der Quellen nicht zusammen, sondern muss ermitteln, wie die Puzzleteile zusammenpassen *sollten* (Hobsbawm 1985, S. 21). Das Erbe der Frauen und Männer, politischen Gruppen und sozialen Zusammenschlüsse, die Geschichte gemacht haben, kann also nur mit einer größeren Portion Imaginationskraft, Konstruktionsarbeit und der Suche nach Beweisen für erfolgreiche historische Mobilisierungspraktiken durch Historiker*innen selbst aus den Sedimenten der Vergangenheit, die vor allem die dokumentierte Vergangenheit der Herrschenden und Regierenden repräsentiert, gehoben werden. Auf diese Weise trügen Historiker*innen ihren Teil dazu bei, auch die heutige Gesellschaft und ihre ideologische Verfassung, die die gesellschaftlichen Verhältnisse als festgestellt und unumstößlich zeichnet, zu verändern (Hobsbawm 1985, S. 27).

Dieser geschichtsmaterialistische Geist ist in Porters Text sicherlich nicht so explizit wie bei Hobsbawm, aber ähnliche Motive und Probleme beschäftigen auch ihn. Er möchte zeigen, dass der Patient kein Produkt der Medikalisierung, kein Ergebnis des zudringlichen klinischen Blickes ist (hier versucht er, sich von der Position Foucaults abzugrenzen, Porter 1985c, S. 182), denn dies sei eine unzulässige Transferierung zeitgenössischer soziologischer Konzepte in die Erforschung historischer Patientenerfahrungen (ebd.). Porter allerdings beschäftigen unterschiedliche Probleme der Methodisierung seiner Idee von Patientengeschichtsschreibung: Genau besehen müsse man eigentlich von einer Leidendengeschichte oder einer Krankengeschichte[11] sprechen, um den eben zu dekonstruierenden Bedeutungsgehalt des Begriffes ›Patient‹ nicht entgegen der eigentlichen Absicht sprachpraktisch in das eigene wissenschaftliche Erkenntnisprojekt wiedereinzuschleppen. Porter will den Begriff ›Patient‹ dann aber doch beibehalten.[12] Damit erteilt er der Patientengeschichtsschreibung die Aufgabe, sich von Anfang an ein anderes Bild vom Patienten zu machen, als es beispielsweise in der medizinsoziologischen sozialtheoretischen Tradition (Parsons) und in kritisch-konstruktivistischen Diskursen (Foucault/Armstrong) üblich ist, nämlich eines, das die Patientin als agentativ und aktiv, als konkrete Person und theoretisch ermächtigt zeigen kann. Porter beschäftigt sich außerdem mit möglichen Vorkehrungen, die historisch aktive und selbstbestimmte Seite des Patientseins nicht zu romantisieren – schließlich seien Selbstmedikationen, die Wahl des Heilenden oder die Entwicklung einer Volksmedizin nicht als glamouröse Akte der kulturellen Selbstbestimmung aus einem rousse-

11 Unter ›Krankengeschichte‹ versteht man vor allem in der medizinischen Praxis dagegen eher die Vorgeschichte eines Erkrankten, die mittels Anamnese erhoben wird.

12 »Indeed, the very word ›patient‹ may actually be confusing. It is true that in early modern times the term was routinely used – as etymology would suggest – to denote any sick or suffering person, whether or not they had come under medical advice. But nowadays the word ›patient‹ implies that a person has put himself ›under the doctor‹, and the term has powerful connotations of passivity. Thus, given today's overtones, it is probably preferable to speak historically of ›sufferers‹ or ›the sick‹, some of whom *opted*, in various ways, to put themselves into relations with medical practitioners – relations whose structure and dynamics need exploration« (Porter 1985a, S. 3, Herv. i. O.). Auch hier treten die sozialtheoretischen Werte der Reziprozität und das liberale Marktplatz-Motiv deutlich zutage.

auschen Urzustand heraus misszuverstehen (Porter 1985c, S. 182). Patientengeschichtsschreibung zu betreiben heißt dann aber auch, mit einem Quellenproblem konfrontiert zu sein – welche Ressourcen können überhaupt genutzt werden, um die Stimme der Patientin, des Patienten vernehmbar zu machen (vgl. Piller 2007, S. 210)? Porter argumentiert, dass wenn es gelungen sei, Geschichten ›von unten‹ über Frauen, Arbeiter, Kriminelle und weitere deprivierte und deviante Klassenangehörige zu schreiben, dies für Patienten doch erst recht möglich sein müsste. Man konsultiere dazu Aufzeichnungen prominenter, gebildeter historischer Persönlichkeiten und versuche aus diesen Pathografien das Leidenserleben von Menschen in ihren historischen und kulturellen Kontexten verstehbar zu machen. Außerdem könne man auf einen reichen Schatz von »proverbs, sayings, folklore, superstitions, remedies, traditional wisdom about diet, the calendar, omens, animals, natural pharmacy, the religious propitiations of *ex-votos*, pilgrimages, shrines, prayers« (Porter 1985c, S. 183, Herv. i. O.) des ›gemeinen Volkes‹ zurückgreifen, um unter die Haut der Leidenden zu schlüpfen (Porter 1985c, S. 192). Im Umgang mit ausgewählten Quellen sei es in der Folge möglich, Wahrnehmungs- und Deutungsmuster der Patient*innen zu entschlüsseln (Porter 1985c, S. 185). In diesem Zuge müsse man sich vom heilungsorientierten modernen Denken verabschieden und das Schmerzmanagement historischer Patient*innen als eigene Leistung anerkennen, die Erhaltung von Gesundheit und der sozialen Strukturen der medizinischen Grundversorgung genauer in den Fokus nehmen und mit Reaktionen auf Krankheit als Bestandteil umfassenderer Lebenswelten rechnen (vgl. Ernst 1999, S. 100). In Anschluss an Porters Idee, die Patientensicht aus den Quellen zu rekonstruieren, wurden immer ausgefeiltere Programme[13] für die Patientengeschichtsforschung vorgelegt, um dem Anspruch, wirklich Patientengeschichtsschreibung zu betreiben und Patient*innen nicht nur als eine Art *token* zu setzen, näher zu kommen (Wolff 1998; Stolberg 2003; Osten 2010). Entsprechend unterschiedlich fallen dann auch die Bewertungen unterschiedlicher Zugänge von Patientengeschichtsprojekten aus: Die Debatte um die möglichst ›authentischen‹ Quellen des Patientenerlebens prägt in der Folge den Diskurs der Patientengeschichtsschreibung. Es geht darum, dieser authentischen Patientenstimme möglichst nahe zu kommen und problematische Filter, die ein durch die Optik des Arztes oder die medizinische Kultur verzerrtes Patientenbild überliefern, loszuwerden: Auch Barbara Duden wird in diesem Zuge vorgeworfen, sie konstruiere ›ihre‹ Patientinnen nur über die indirekte Quelle der Aufzeichnungen ihres Arztes Storch (Ernst 1999, S. 107, FN 31). Einige Beiträge versprächen zwar einen dezidierten patientenorientierten Zugang, schrieben dann aber doch über die medizinischen Entwicklungen und durch die medizinische Praxis vermittelten gesellschaftlichen Deutungszusammenhänge von Diagnostik, Therapie und Heilung.[14]

13 Die Perspektive der Patientengeschichtsschreibung wird nicht nur strenger methodisiert, sondern auch in viele Unterdisziplinen medizinhistorischer Forschung eingeführt und differenziert sich seit den 1980er Jahren stetig aus. So etablieren sich beispielsweise Forschungsprojekte zur patientenorientierten Krankenhausgeschichte (Bleker 1995), chirurgieorientierten Patientengeschichte (Ruisinger 2001), zur psychiatrischen Patientengeschichte (Davies 2001; Brückner 2006; Huertas 2013) und zur altertümlichen Patientengeschichte (Petridou/Thumiger 2016).

14 Vgl. Ernsts Kritik an Heinrich Schipperges' Monografie *Homo Patients* (1985) (Ernst 1999, S. 97).

Aber allein die gründliche Reflexion methodischer und quellentypischer Probleme, die sich in der Auswertung von Material wie Patientenakten ergeben können, lässt auf ein vertieftes Interesse für die Patient*innen, die im Mittelpunkt therapeutischer Kontexte und klinischer Aktivitäten standen, schließen (Risse/Warner 1992). Als weiterer wichtiger Beitrag, der immerhin seine Bemühungen um patientenorientierte historische Forschung darlegt, gilt der Vorschlag von Jens Lachmund und Gunnar Stollberg, Autobiografieanalysen vorzunehmen, um den alltäglichen Umgang mit Krankheit vom Ende des 18. Jahrhunderts bis Anfang des 20. Jahrhunderts nachzuzeichnen. Die beiden Medizinsoziologen verstehen Krankheit als ein historisch-sozial-kulturelles Geschehen, rekonstruieren aus den Quelltexten die jeweilig zeitgenössische Kultur der Krankheit und verfolgen diese kulturellen Muster und den Wandel der *Patientenwelten* (Lachmund/Stollberg 1995) systematisch anhand einzelner Mikrostudien über die Zeit hinweg. Auch mit den Beiträgen von Elborg Forster (1986), Gudrun Piller (1999) oder Robert Jütte (2005) wird deutlich, dass das Anliegen der Patientengeschichtsschreibung sich am ehesten in der Beschäftigung mit einzelnen historischen Patienten zu verwirklichen scheint: Es wird Trend, Ego-Dokumente (Krankenakten, Diagnosebögen, Rezepte), aber vor allem Selbstzeugnisse (Briefe, Tagebücher und die bereits erwähnten Autobiografien) aus den Archiven zu sammeln und so gründlich zu analysieren, dass es gelingt, zu einem möglichst unvermittelten Kern von Erfahrung historischer Patient*innen vorzudringen (von Greyerz 2010, zur größeren Forschungsdebatte über die Quellengattungen und zugänglichen Archive siehe Dinges/Stolberg 2016 und van Koert o. J.).

Die Historikerin Francisca Loetz wiederum entscheidet sich gegen einen mikrohistorischen Ansatz, wohl auch deshalb, da sie kein geeignetes Forschungsmaterial fand, wie sie selbst schreibt. Sie verleiht patientenorientierter Forschung trotzdem Wirkung, indem sie die Gesundheitsversorgung einer ganzen Region aus ärztlichen Schuldenbüchern, Hauptjahresberichten, Medizinalstatistiken, Bittschriften und Gnadengesuchen (Loetz 1993, S. 57ff.) nachvollzieht und damit versucht, gegen das »Foucaultsche Medikalisierungsmodell« (Loetz 1993, S. 40) zu argumentieren. Loetz hält den Einfluss Michel Foucaults auf die neuere deutsche Medizingeschichtsschreibung für irreführend – viele sozialhistorisch arbeitende Medizinhistoriker*innen wie Jean-Pierre Goubert (1982), Ute Frevert (1984) oder Gerd Göckenjan (1985) hätten das Medikalisierungsmodell anachronistisch bzw. assoziativ auf ihre Forschungskontexte übertragen und damit einen disziplinierenden Einfluss von Staat und Ärzteschaft auf das Gesundheitsverhalten von Laien und (potenziell) Kranken propagiert (Loetz 1993, S. 14). Sie schlägt vor, die Gesundheitspolitik Badens zwischen 1750 und 1850 stattdessen als Prozess einer medizinischen Vergesellschaftung zu begreifen, in der die wechselseitigen Beeinflussungen von staatlichen Gesundheitsprogrammen, ärztlichen Handlungsweisen und Interessen, Herangehensweisen und Mentalitäten von Laientherapeuten sowie von Kranken und Bevölkerungsteilen zum Vorschein gebracht werden können. Loetz, die die Beforschung des Patientenblicks und der Sicht der Bevölkerung auf die Gesundheitspolitik auch ohne den puristischen Zugang der Egodokumentation voranzutreiben gedenkt, führt in diesem Zuge beispielsweise die Ablehnung der staatlich forcierten Pockenschutzimpfung durch sektiererische Bewegungen im Breisgau an und interpretiert diese als politischen Widerstand gegen zu viel (säkulare) Regierung, die sich zu der Zeit auf alle

möglichen Lebensbereiche erstreckte (Loetz 1993, S. 289). Zurückhaltung der Pockenschutzimpfung gegenüber war allerdings auch der einfachen Tatsache geschuldet, dass diese damals eine noch verhältnismäßig unausgereifte medizinische Technik war:

> »Es handelte sich also nicht allein um den Antagonismus von Eigensinn (in der Forschung gern ›Volkskultur‹) genannt und Aufklärungsmedizin (und damit ›Elitenkultur‹). Vielmehr fragten die Betroffenen pragmatisch nach, wie es um den tatsächlichen Nutzen der Impfung bestellt sei.« (Loetz 1993, S. 291)

Loetz zeichnet so ein differenziertes Bild der Durchsetzung medizinischer Praktiken, die nicht unwidersprochen blieben, und zeigt, dass der Weg vom Krankenstatus zum Patientenstatus, der mit einer langsamen Professionalisierung des lokalen Gesundheitssystems einhergeht, für ihren Forschungskontext alles andere als ein geradliniger, ärztlich-politischer Oktroyierungsvorgang gewesen ist. Vielmehr sind es die Patienten selbst, Pfuscher, Quacksalber, die Hebammen, die Wundärzte und Apotheker, die die Gesundheitsversorgung genauso prägen wie die akademischen Ärzte und die Gesundheitsbehörden. Diese Erkenntnis und Botschaft der dispersen medizinischen Macht und verteilten selbstverwalterischen Gestaltungskompetenz ist ihr weitaus wichtiger, als einen subjektiven, ›authentischen‹ Patientenblick aus dem Material herauszwingen zu wollen. Patientengeschichte ist, wie man an Loetz' Buch erkennen kann, nicht nur die Jagd nach Primärmaterial im Archiv, sondern auch der Versuch, sich von unterdessen einflussreich gewordenen medizinkritischen Erzählungen, aus denen unter anderem Loetz' Verständnis nach die Medikalisierungsthese stammt, abzugrenzen. Es ist damit nun diese Konfrontation – und nicht mehr die Kritik an der liberal-aufklärerisch gesinnten Medizingeschichtsschreibung – die die Patientengeschichtsschreibung bewegt. Diese Konfrontation und Kritik der Kritik werfen besondere theoriepolitische Probleme auf und verhandeln damit *en passant* die Subjektkonzeption des Patienten neu.

5.3 Geschichtspolitik und Theoriepolitik: Eine Aporie

Im Quellenstreit scheint sich letztlich die innerdiskursive Bewertung durchgesetzt zu haben, dass Patientengeschichtsforschung keine Frage der ›richtigen oder falschen‹, der ›authentischen oder vermittelten‹ Quellen ist, sondern dass sie den Anspruch auf Authentizität und allgemeiner Aussagekraft zurückschrauben und schlicht mit unterschiedlichen Graden der Annäherung an Patient*innen umgehen muss (Wolff 2008, S. 30). Patientengeschichtsschreibung, wenn sie sich dieser Probleme bewusst ist, wird also wohlmöglich immer auch mit einer impliziten genealogischen Haltung betrieben. Ein anderes Problem, das den Beitrag der Patientengeschichtsschreibung für die hier zu entwickelnde Genealogie betrifft, ergibt sich aus einer Verschränkung eines geschichtspolitischen Motivs mit einem theoriepolitischen Widerspruch. Wie bereits angedeutet, ist die Patientengeschichtsschreibung keineswegs als ein spontanes historiografisches Erzeugnis, sondern als Produkt einer Wende im geschichtswissenschaftlichen Denken zu verstehen, das bis dahin in liberal-aufklärerischer Absicht Geschichte mit einer Fortschrittsteleologie, beflügelt durch begabte Männer, ausgestattet hatte. Patienten-

geschichtsschreibung ist in der Folge Ausdruck eines größeren Kritikprojekts, der Sozialgeschichte der Medizin, welches wiederum wesentlich mit eben dieser älteren Medizingeschichtsschreibung brechen wollte. Die Sozialgeschichte der Medizin war ein soziokulturelles ›Kind‹ der 1960er und 1970er Jahre und damit zu einem intellektuellen Sammelbecken von Gesellschaftskritik jedweder Couleur geworden: Feministische Bewegungen rückten den Körper in den Mittelpunkt geschichtswissenschaftlichen Interesses, egalitäre, radikale und kommunistische Gesellschaftsentwürfe sowie ökologische und pazifistische Kritiken inspirierten dazu, alte Autoritäten, die Elitenperspektive (Waddington 2011, S. 3)[15] und die bis dato große Konzentration auf die *grand politics* in der geschichtswissenschaftlichen Forschung insgesamt in Frage zu stellen. Die berühmte Wendung Thomas McKeowns, nach Henry Sigerist einer der ersten, die sich für einen dezidiert soziologischen – das heißt vor allem: einen gesellschaftsanalytischeren und programmatischeren Zugang – zur Medizingeschichte stark machten, formulierte die Motivation und Aufgabe dieser neuen geschichtswissenschaftlichen Rationalität folgendermaßen: »[I]f social history is history with the politics left out, the social history of medicine is medical history with the public interest put in.« (McKeown 1970, S. 342) Diese neue Medizingeschichte samt der Patientengeschichtsschreibung wird entsprechend nicht nur als geschichtspolitische Alternative, sondern als Beitrag zu einem größeren gesellschaftspolitischen Projekt verstanden:

> »For fledgling social historians of medicine in the 1970s – that is, the ›new‹ social historians of medicine, historically trained and academically situated – it was sufficient merely to believe that their project was historiographically radical, challenging older positivist, triumphalist, elitist, and internalist accounts of knowledge, events and experience. The political activism of the period easily justified the task, while the task justified the activism.« (Cooter 2007, S. 2)

Als besonders einflussreich erwies sich der zum ähnlichen Zeitpunkt immer lauter werdende medizinkritische Diskurs. Dieser medizinkritische Diskurs, ein Konglomerat unterschiedlichster kritischer Forschungsperspektiven und aktivistischer Zusammenhänge, beflügelte das Projekt der Patientengeschichtsschreibung zunächst erheblich: Ivan Illichs, Thomas Szasz', Eliot Freidsons und vor allem Michel Foucaults Bücher und Thesen wurden in der medizinhistorischen Forschung sowohl affirmativ als auch skeptisch diskutiert. Porter beispielsweise lässt immer wieder die Stichworte ›medizinischer Blick‹ und ›Medikalisierung‹ – Begriffe, die das Machtgefälle zwischen Arzt und Patientin, zwischen Gesundheitsregierung und Bevölkerung charakterisieren sollen und die auf Foucaultsche Konzepte zurückverweisen – fallen, adaptiert sie zwar nicht, aber bezieht sich immer wieder in produktiv-kritischer Abgrenzung auf sie (Porter 1985c, S. 182, 186, 192; 1985b, S. 283; vgl. auch Loetz 1993). In ähnlicher Weise zeigt John C. Burnham, dass viele Medizinhistoriker*innen in ihren Forschungen das parsonssche Konzept der Krankenrolle verwendeten – nicht etwa, um kontemporäre soziologische Konzepte anachronistisch in ihr historisches Untersuchungsmaterial hineinzutragen,

15 Später ließen sich diese Medizinsozialhistoriker*innen, unter ihnen eben auch Roy Porter, durch politische Forderungen nach mehr Patientenrechten und das erstarkte Selbstbewusstsein der AIDS-Bewegung beeinflussen.

sondern, um mit einem kritischen Impetus das soziokulturell kursierende Hierarchiemodell zwischen Arzt und Patient für den historischen Fall dekonstruieren zu können (Burnham 2012, S. 764ff.). Die Patientengeschichtsschreibung wurde von als einheitlich argumentierend verstandenen Medizinkritiken immerhin dazu angeregt, mit Mitteln der historischen Forschung, also der Hebung der Patientenstimme und der historischen Ausdeutung von Handlungskompetenz, selbst einen Beitrag zum größeren Emanzipationsprojekt des Patienten, für das Ivan Illich, Thomas S. Szasz, Erving Goffman, Michel Foucault und andere standen, beizusteuern.

Das Problem, mit dem sich die Geschichtsschreibung dann aber abzumühen schien, war folgendes: Wenn insbesondere Foucault und die an ihn anschließenden Forschenden gezeigt hatten, dass Medizin Patient*innen nicht in erster Linie unterdrückte, sondern vielmehr erst konstruiert hatte,[16] wie könnte man dann dieser Konstruktion, dieser Fiktion überhaupt eine mehr oder weniger authentische Stimme entlocken? Diese foucaultsche Perspektive stellte – viel mehr noch als die anderen Thesen aus dem Bereich der Medizinkritik, die ein Unterdrückungsmodell im Arzt-Patienten-Verhältnis und in der medizinisch geprägten Gesellschaft insgesamt anboten – eine für das gesellschaftskritische Projekt der Patientengeschichtsschreibung gehörige theoriepolitische Irritation dar. Im Anschluss an Kommentator*innen der Patientengeschichtsschreibung (vor allem Cooter 2007; Condrau 2007; Bacopoulos-Viau/Fauvel 2015) lässt sich erkennen, dass sich zwei kritische Projekte rund um die Subjektkonstitution des Patienten gegenseitig ins Gehege kamen und dies die theoretisch Erfassbarkeit der Patientensubjektkonstitution vor einen Widerspruch stellte: Als geschichtspolitisch-kritisches Projekt versuchte die patientenorientierte Geschichtswissenschaft, die Medizingeschichtsschreibung nach innen hin zu demokratisieren; als politisches Projekt wollte sie nach außen hin mit geschichtswissenschaftlichen Mitteln zur Kritik der modernen Medizin und der Aufwertung des Patientenstatus in der sozialen Welt ihren eigenen Beitrag leisten. Weil die Patientengeschichtsschreibung zwar durch medizinkritische Strömungen inspiriert wurde, sie jedoch nicht die theoretischen Ideen der Medizinkritik über den objektivierten, konstruierten, fabrizierten etc. Subjektstatus des Patienten sinnvoll in ihr Anliegen integrieren konnte, musste sie mit ihrem eigenen theoriepolitischen Defizit – quasi einem aporetischen Patientensubjekt, konstruiert und stimmhaft, ambivalent passiv-aktiver Rolleninhaber und historischer Fakt zugleich – umgehen lernen. Dieses theoriepolitische, inhärent logisch inkommensurable Defizit der Patientengeschichtsschreibung (Mazandarani 2014) wird mithin dafür verantwortlich gemacht, dass die Patientengeschichtsschreibung methodisch unterentwickelt geblieben ist und ihre gute Absicht nicht mit den Kritikgrundlagen ihrer medizinkritischen Ideengeber versöhnen konnte.

16 So zum Beispiel David Armstrongs (1984) These in seinem Artikel über die Kommunikationstechniken, mit denen Ärzte für die Erstellung der Krankengeschichte den Patienten zum Sprechen bringen und damit einen medizinischen Fall konstruieren – »the patient's view is an artefact of socio-medical perception.« (Armstrong 1984, S. 743; vgl. auch Gillis 2006) Condrau (2007, S. 528) bemerkt, dass Armstrongs Artikel ebenfalls den Titel *The Patient's View* trägt, aber nahezu gegensätzliche theoretische Prämissen zu Porters Methodologie wählt, um die Konstitution des Patientensubjekts zu erklären.

Es ist allerdings auch möglich, zu einer anderen Bewertung der Funktion der Patientengeschichtsschreibung zu gelangen, als ihr einfach den Vorwurf zu machen, keine theoretische Lösung für die Aporie ihres eigenen Patientensubjektmodells gefunden zu haben. Diese Bewertung nach den Maßgaben *der genealogischen Subjektkonstitutionsanalyse kann zeigen, dass die Patientengeschichtsschreibung einen Möglichkeitsraum für die schwierige konzeptuelle Transformation des Patientensubjekts bot. Sie muss in dieser Hinsicht selbst genealogisch in ihrer Arbeitsweise verstanden werden*: Zwar konnte sie nur beschwerlich archäologisch durch die Suche nach geeigneten Quellen und durchaus politisierten Interpretationsbemühungen Antworten zu ihrem eigenen Forschungsinteresse liefern – was nämlich die ›Wahrheit‹ der Patient*innen und ihrer Agentivität in vergangenen Zeiten ausgemacht haben mag. Auch fand sie laut ihren Kritikern offensichtlich keinen sauberen Ausweg aus dem konzeptionellen Dilemma zwischen dem Wissen um die historisch-epistemologischen Konstruktion der Patientin, dem Problem ihrer faktischen Objektivierung (Ausbeutung, Disziplinierung, Unterdrückung, Passivierung etc.) in der zeitgenössischen medizinischen Praxis, der wissenschaftlichen Suche nach einer authentischen Perspektive und dem Beweis ihrer ehemals machtvollen Positionierung in spezifischen historischen Settings wie den Patronagesystemen. Als entscheidend kann das Anliegen der Patientengeschichtsschreibung angesehen werden, aus den historischen Tiefen das ›Wissen der Leute‹ (ihre Sprüche, ihre Rezepte, ihre Gebete, ihre Egodokumente etc.) zu heben, Patienten und Patientinnen anders deut- und denkbar zu machen, geschichtswissenschaftliche Methoden in emanzipativer Absicht zu politisieren und mit ihren Forschungswaffen mindestens im Subtext eine Kritik an den rezenten medizinischen Verhältnissen üben zu wollen, wie es außergeschichtswissenschaftliche Diskurse bereits öffentlichkeitswirksam getan hatten. Patientengeschichtsschreibung als genealogische Aktivität zu verstehen heißt auch, ihren Beitrag zur Veränderung der Patientensubjektkonstitution nicht durch ihre theoretische Widerspruchsfreiheit und eine ausbleibende theoriepolitische Entscheidung qualifizieren zu müssen, sondern anzuerkennen, überhaupt den Versuch gewagt zu haben, zu einer anderen Methode und Sichtweise zu gelangen. Die Patientengeschichtsschreibung, so lässt sich weiterhin einordnen, brauchte in gewisser Weise eine stereotype Folie, gegen die sie sich in ihrer Arbeit wenden konnte – und der medizinkritische Diskurs, dessen eigentlichen immanenten Differenzen sie durch ihre Verweise auf Foucault, Goffman, Illich, Szasz und andere nivellierte, um zu einer politischen These zu gelangen, lieferte ihr diese. Sicherlich machte es sich die Patientengeschichtsschreibung zu einfach, indem sie die unterschiedlichen Formen und Weisen der zeitgenössischen intellektuellen Medizinkritik nicht reflektierte und nicht auswies, an welche Form der Problematisierung welche Kritik nun genau anschloss (also ob die Patientin nun diskursiv, durch Praktiken konstruiert oder materiell unterdrückt werde). Die die Patientengeschichtsschreibung erreichenden Impulse der Medizinkritik, nämlich im allerweitesten Sinne, dass Patient*innen gegenwärtig nicht als Subjekte, sondern, wenn überhaupt, als Objekte (der medizinischen Praxis und der Geschichtsschreibung) behandelt würden, reichten der Patientenhistoriografie aus, ihr Forschungsprogramm zu begründen sowie auszudifferenzieren und damit eine kleine, aber wissenspolitisch und genealogisch interessante und wichtige Rolle für die Patientensubjektkonstitutionsgeschichte einzunehmen.

Es lohnt sich, unter diesem Eindruck nochmals eine kurze Zusammenfassung der bis hierhin erarbeiteten Ergebnisse zu leisten: Es kam bisher darauf an, den Patienten genealogisch nicht so sehr als unterdrücktes, durch die Mühlen der medizinischen Professionalisierung gedrehtes, *hierarchisch unterworfenes Objekt* oder, wie vor allem David Armstrongs einflussreiche Lesart Foucaults insinuiert hat, nur als *Konstruktion des medizinischen Blicks* zu sehen. Stattdessen wird der moderne Patient in *Die Geburt der Klinik* (GK) als Leiche und diagnostischer Fall, damit als ein Individuum und sogar als das Individuumssubjekt schlechthin verstanden. Mit dem Ergebnis, dass der Patient der Moderne das fundamentale Individuumssubjekt ›verkörpert‹, lässt sich auch der parsonssche medizinsoziologische Zugang zur Patientin neu einordnen: *Das moderne Individuumssubjekt der Patientin findet sich im modernen Arzt-Patienten-Verhältnis als Teil einer Dyade wieder.* Die Theoriebildungen Parsons' sind gleichzeitig ein besonders wirkmächtiges und starkes Beispiel dafür, wie Subjekteigenschaften zugeschrieben wurden, über die man sich in der Medizinsoziologie, in der öffentlichen Medizinkritik und in der Medizingeschichte im Ergebnis einig gewesen zu sein scheint (Pickstone 2012, S. 237): Entweder *ist* der Patient in seiner theoretischen Anlage und Realität leidend, abwartend, emotional, auf Hilfe angewiesen, in einer besonderen, sozial fragilen Situation (Parsons) oder er *wird* durch diskursive Konstruktion oder materielle Ausbeutungs-, Gewalt-, und Unterdrückungszusammenhänge (unterschiedlichste Linien des medizinkritischen Diskurses der 1960er und 1970er Jahre) *dazu gemacht.* Die Patientengeschichtsschreibung mit ihren vielfältigen Bezugsregistern zu medizinsoziologischen Diskursen und medizinkritischen Interventionen zeigt sich aus der genealogischen Perspektive als eine Art *transformatives Scharnier* zwischen zwei Subjektkonstitutionen: Nämlich zwischen einem Individuumssubjekt, das als vereinzelt, passiv und unpolitisch gilt und einem Subjekt, das sich der Agentivierung, Emanzipation und Entpassivierung sowie der (kollektiven) Politisierung würdig erweist und erweisen muss.

Die Patientengeschichtsschreibung nimmt in diesem Deutungskampf einerseits an, dass der Patient entweder abwesend in der Medizingeschichte ist oder passiver vorgestellt wird, als er eigentlich war, andererseits und in der Konsequenz versucht sie, über die Rekonstruktion historischer Patientennarrative *einzelner Patienten* – ihrer Gebete, ihrer Autobiografien, ihrer Sprichwörter, Bittschriften und brieflichen Korrespondenz – einem aktiveren und machtvolleren Patientenstatus intellektuellen Vorschub zu leisten. *Die Patientengeschichtsschreibung als wissenschaftlicher Diskurs ist also auch noch der Vorstellung eines Patientenindividuumssubjekts, das sich in historischen medizinischen Dyaden und anderen sozialen und kulturellen Produktionskontexten befindet, verhaftet*[17] – gleichwohl sie die Annahmen über das Machtungleichgewicht und die Passivität infrage stellt. Obendrein wird deutlich, dass die *Agentivierung von Patient*innen* nicht allein durch geschichtspolitische Methodeninnovationen und ausschließlich in theoretischen Interventionen zufriedenstellend herbeigeführt werden kann, sondern dass diese auch Sache einer (wissenschaftlich reflektierten) *politischen Praxis ist.* Diese politische Praxis bezieht sich auf

17 Die Beschwörung des Patientenblicks ist somit auch gut anschlussfähig für neuere gouvernementalitätsorientierte Diskurse, die die verkörperten Erfahrungen einzelner neurologischer Patientensubjekte im Kontext psychiatrisch-biomedizinischer Kulturen versuchen herauszuarbeiten (Mazandarani 2014).

ein Patientensubjekt, das sich nur als *kollektives Subjekt* aus seiner unterworfenen Position befreien kann – und muss folglich der Konzeption des Patienten als vereinzeltes Individuumssubjekt, das auch noch in der Patientengeschichtsschreibung als wichtigste Quellauskunft galt, eine Absage erteilen. Das nächste Kapitel und damit die nächste Phase der Patientensubjektkonstitution spinnt diesen Faden weiter, indem sie die Medizinkritik der 1960er und 1970er Jahre, vor allem die Psychiatriekritik, als politische Reflexion und Deutungspraxis begreift, die die Emanzipation des Patienten durch seine Kollektivwerdung voranzutreiben gedenkt.

6 Das Patientensubjekt des Kollektivs: Die radikale Politisierung der Krankheit

Bis hierhin wurde argumentiert, dass dem modernen Subjektkonzept des Patienten keine überzeitliche oder philosophische Wahrheit eingeschrieben ist. Vielmehr ist das moderne Patientensubjektkonzept in spezifischen wissenschaftlichen Diskursformen und Praxisroutinen hervorgebracht worden, die als Klinik und Arzt-Patienten-Dyade auf eine Kurzformel gebracht werden können. Gezeigt wurde mithilfe der genealogischen und subjektkonstitutionsanalytischen Methode, wie die Diskurskontexte der Klinik und der therapeutischen Arzt-Patienten-Beziehung die Singularität der Patientin erklärbar gemacht haben. Die Patientin hat als spezifiziertes Subjekt innerhalb dieser Diskurse und Praxisreflexionen besondere Attribute verliehen bekommen: Sie ist ein und dasjenige Individuum, das diagnostizierbar ist, sei es mit einer akuten, einer chronischen, einer präsymptomalen Krankheit oder Krankheitsdisposition, sie ist also wesentlich durch medizinische Definitionsmacht bestimmt. Sie befindet sich aktuell oder prospektiv in medizinischer Behandlung oder Beforschung und hat sich einer bestimmten sozialen Rolle zu fügen, die das Kranksein verregelt und einen eher passivierten Status impliziert.

Daraufhin wurde gezeigt, dass diese Subjektvorstellung durch einen begrenzten, eher randständigen akademischen Diskurs, nämlich der Patientengeschichtsschreibung, systematisch herausgefordert worden ist. Dieser wissenschaftliche Diskurs verfolgte die wissenspolitische Strategie, das Patientensubjekt mit der verschütteten Geschichte seines emanzipierten Selbstbewusstseins aus den Sedimenten medizinhistorischer Archive zu heben und – nicht immer widerspruchsfrei – an historische Machtpotenziale zur ›patientischen‹ Autonomie und Agentivität zu erinnern. So hat er immerhin einen kleinen Schritt in Richtung diverser Denkmöglichkeiten von ›Patientenpolitik‹ geleistet. Im weiteren Verlauf soll gezeigt werden, dass es ein anderes Feld gibt, in dem die Selbstbehauptungsbestrebungen von Patient*innen noch klarer hervortreten und weitaus größeren gesellschaftlichen und gesellschaftstheoretischen Eindruck hinterlassen haben: das Feld der modernen Psychiatrie und der im Hinblick auf diese Fragestellung zu rekonstruierende theoretische Diskurszusammenhang der Antipsychiatrie. Hier gewinnt das Patientensubjekt genealogisch gesehen genau

die Eigenschaften, die ausgehend von seinen geschilderten disziplinären Herkünften, praktischen Ursprüngen und wissenschaftlichen Ausdeutungen als überaus unwahrscheinlich beurteilt hätten werden müssen: Man begegnet einem Patientensubjektkonzept, welches radikal politisch und radikal kollektiv angelegt ist. Über eine erste psychiatriehistorische Annäherung und die Relektüre dreier unterschiedlicher Antipsychiatrie-›Klassiker‹ werden erste Hinweise dafür gesammelt, welches (politisierende) Subjektdenken über den psychiatrischen Patienten existiert hat und wo ihm auf welche Weise theoretisch Möglichkeiten zur Radikalisierung und Kollektivwerdung ›angeboten worden sind‹. Die Subjektkonstitutionsanalyse wird sich dann über Texterzeugnisse eines historischen Patientenkollektivs, dem Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg, seiner praktischen Bildung und Politisierung von Krankheit zuwenden.

Bevor in die Analyse eingestiegen wird, sei ein methodologischer und inhaltlicher Hinweis vorangeschickt: Zwar geht es im Folgenden um ein noch ›spezifizierteres‹ Patientensubjekt als um das Patientensubjekt, dem prinzipiell in allen medizinischen Fach- und Forschungsgebieten zu begegnen wäre, nämlich um das Patientensubjekt der (Anti-)Psychiatrie – damit verlässt die Genealogie allerdings nicht ihren thematischen Pfad, sondern sucht nun diejenigen empirisch-historischen Orte auf, an denen das Subjekt auf signifikante Art und Weise politisch und kollektiv gedacht werden konnte und wurde. Diese Möglichkeiten waren nicht überall gleich verteilt und haben sich in spezifischen gesellschaftlichen, theoretischen, medizinischen und kulturhistorischen Kontexten ergeben. Diese Leitorientierung, die den Wechsel der Kontexte und ›Patiententhematiken‹ erlaubt, gilt ebenso für die nächsten genealogischen Phasenerschließungen.

6.1 Patientensubjektkonzepte der (Anti-)Psychiatrie

Um den genealogischen Sprung in ein neues Feld und eine neue Phase der Patientenpolitiken zu schaffen und gleichzeitig anschlussfähig zu bleiben an die vorherigen Argumente zur Formation moderner Medizin und therapeutischer Praxis soll zuerst danach gefragt werden, welche Leitvorstellungen das moderne psychiatrische Patientensubjekt fundieren, und genauer: zu welchen Ausprägungen die moderne medizinisch-naturwissenschaftliche Konzeption des Patienten in der modernen Psychiatrie gerinnt. Danach soll gefragt werden, welche Deutungsangebote und Umarbeitungen drei unterschiedliche antipsychiatrische Ansätze dieser Konzeption entgegensetzen. Grund dafür ist, die diskursive und praktische Variabilität und Neubesetzungsmöglichkeit des Patientensubjektkonzepts aufzuzeigen. Dazu werden die jeweiligen (gesellschafts-)theoretischen und philosophischen Kritikansätze der Antipsychiatrie aufgefächert und wird gezeigt, welche Subjektverständnisse sie ihrerseits jeweils erzeugen. Mit diesem Arsenal an Kontextwissen über die Medizin, Wissenschaft und Institution der Psychiatrie sowie den drei ersten Infragestellungen psychiatrischen Macht-Wissens kann die Patientensubjektkonstitutionsanalyse am Fall des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg systematisch eine weitere Form der Patientensubjektivität ausleuchten, die im direkten Zusammenhang mit ihrer Politikfähigkeit und Kollektivität steht.

6.1.1 Von der Geschichte der modernen Psychiatrie zu den Subjektkonzepten des antipsychiatrischen Denkens

In Anschluss an Klaus Dörner (1979, S. 776-783) lässt sich die Formation, die weiter oben ›moderne Psychiatrie‹[1] genannt wurde, folgendermaßen verorten und beschreiben: Die moderne Psychiatrie gelangt zu einem bestimmten Zeitpunkt, nämlich um 1900, zu einer Charakteristik, die die Psychiatrie als medizinische Wissenschaft auszeichnet. Bis dahin, so Dörner, sei es keinesfalls klar gewesen, ob sich die Psychiatrie nicht beispielsweise als reine politökonomische Technik oder Philosophie entwickeln würde – in der industriellen und moralisch-pädagogischen Ära waren noch Angehörige diverser Berufsstände in den psychiatrischen Irrenhäusern und Anstalten versammelt, die alle möglichen Redeweisen über den psychiatrischen Gegenstand führten. Ein beliebter Topos ist beispielsweise die Differenz zwischen Vernunft und Unvernunft: Es gibt zuvor Strömungen, die die Unvernunft der Irren als Krisenherd und -erscheinung der Sozialen Frage behandeln, weswegen die Psychiatrie als Ort der Einhegung dieser ökonomisch problematischen weil unwirtschaftlichen Unvernunft dienen soll.[2] Andere Strömungen sehen die Psychiatrie als Institution an, die den Irren Hilfe zukommen lassen, die gesellschaftliche Gerechtigkeit herstellen und Anpassung an das aufklärerisch-rationale Menschenbild leisten muss.

Phillipe Pinel löst unter letzteren Vorzeichen in Frankreich bereits um 1800 die Ketten der Irren und beendet damit diese Form der Grausamkeit, die man ihnen im Ancien Régime angetan hat. Pinel ist wie Xavier Bichat Kliniker der Pariser Schule, vereinigt die wissenschaftliche Methode der Symptombeobachtung allerdings mit einem philosophischen Ansatz des *traitement moral* (vgl. GK, S. 168; Dörner 1979, S. 778). Zivilisiert und rational erscheint diese Maßnahme auf den ersten Blick – Foucault (WG, S. 500ff.) weist aber darauf hin, dass die Befreiung von den Ketten eine Befreiung des Wahnsinns in der Internierung bedeutet. Der Wahnsinn offenkundigt sich erstmals nicht mehr als tierische Verworrenheit der Zeichen, hoffnungslos verloren für und isoliert vom Regelbetrieb der Gesellschaft, sondern lässt die Naturevidenzen, die Symptome des Wahnsinns sichten, die gleichzeitig soziale Unkonformitäten erzeugen, da sie sich als Laster, als Grausamkeit, als Boshaftigkeit im Gefüge des nachrevolutionären Gesellschaftsplans bahnbrechen. Was aber als wissenschaftliches Symptom und moralisch-sozialer Störfaktor ›ent-deckt‹ wird, kann prinzipiell – eben medizinisch und moralisch – geheilt werden. Heilung ist keine psychologisierende, sanfte Umprogrammierungstechnik, sie schließt die Isolation und Intimidation des Kranken ein. Gewaltandrohung,

1 Auch in diesem Kontext impliziert der Begriff ›modern‹ nicht, dass alles, was vor dem 19. bzw. 20. Jahrhundert an psychiatrischen Praktiken, Diskursen und Ideen im Umlauf war, in sich unmodern, archaisch oder weniger rational gewesen wäre. Er bedeutet genealogisch gesehen nur, dass die Psychiatrie bis dahin weitestgehend anderen Regeln der Wissensformierung, der Machtverteilung, der Raumnutzung und anderen sozialtechnologischen Zugriffslogiken und -praktiken unterworfen, eben unter einer anderen, ›nichtmodernen‹ *episteme* organisiert war (vgl. Abschn. 3.2.1).

2 Irresein stört also ähnlich wie das Gespenst des Pauperismus den »Projekt- und Programmcharakter einer lohnarbeitszentrierten Vergesellschaftung« (Bohlender 2007, S 144, FN 1).

körperliche Arbeit, der kurzzeitige Einsatz von Zwangsmaßnahmen (Zwangsjacke, Einsperrung im dunklen Zimmer ect.), die Forderung, am täglichen Leben der Anstaltsroutine mit anderen Psychiatrisierten teilzunehmen (Schrenk 1973, S. 54ff.) – all dies umfasst der Maßnahmenkatalog Pinels. Daneben wird der Patient der Psychiatrie genauso wie der Patient der Klinik erfasst, definiert und letztlich in seiner modernen Form ›erfunden‹:

> »Oberstes Prinzip ist zwar auch für ihn [Pinel, HG] die klinische Erfahrung, aus der sich immer wieder neue Konsequenzen für die Behandlung ergeben – auch dort, wo bestimmte Regeln nicht von vornherein gegeben sind. Hierfür ist aber 1. eine große Kasuistik unerläßlich (›numerisch-statistische‹ Methode); 2. müssen alle individuellen Details im Charakter und in den persönlichen Verhältnissen des Kranken beachtet werden; 3. ist das sorgfältige Studium der Krankheitsvorgeschichte von Bedeutung.« (Schrenk 1973, S. 60)

Folgt man also Foucault (WG), Dörner (1979) und auch Robert Castel (1979), ist es genau diese Bündelung gesellschaftlicher, ökonomischer, medizinisch-wissenschaftlicher, körpertechnischer und philosophischer Voraussetzungen, in denen sich die Psychiatrie als Asyl und Theorie-Praxis-Zusammenhang langsam aber sicher ordnet und professionalisiert. Kurzum: Die Psychiatrie wird später als ›Pinelscher Komplex‹, also als freies, aber geschlossenes Feld, in dem soziale Unzulänglichkeiten (später: Devianzen) und individuell bestimmte, medizinische Pathologien gleichermaßen ernstgenommen und in ihren Verschmelzungen gemeinsam kuriert werden müssen, je mit anderem Schwerpunkt die Antipathien der Psychiatriekritiker und Antipsychiater auf sich ziehen.

In Deutschland bleibt die Trennung zwischen psychiatrischer Theorie und psychiatrischer Praxis als Anstaltspraxis noch rund fünfzig Jahre länger als in Frankreich bestehen: Die psychiatrisch-praktisch Tätigen schreiben nur selten Bücher, die bücherschreibenden Psychiater haben wenig Kontakt zu den Irren (Dörner 1979, S. 778). Als es aber soweit ist, dass man in Deutschland in einem theoretisch-praktischem Zusammenhang forscht, lehrt und behandelt, stellt man die Psychiatrie genau auf die Probe: Die institutionalisierte Psychiatrie ist pluridimensional und wird in den Aspekten ihrer subjektiven und objektiven, idealistischen und materialistischen, seelischen, körperlichen und sozialen Auswirkungen erstmals und selbstkritisch reflektiert (Dörner 1979, S. 778; vgl. auch Schott/Tölle 2006, S. 66). Dörner und Johann Glatzel argumentieren für die deutsche Psychiatrietradition, dass es dort schon sehr früh Ansätze reformistischer Reflexionsbewegungen gibt. In Deutschland ist die traditionelle Psychiatrie nie radikale Anstaltspsychiatrie, welche sich vor allem durch ihre hermetische Verräumlichung und die Möglichkeit zur unkontrollierten Gewaltanwendung auszeichnet. Es finden sich in Deutschland bereits um 1900 Programme, »die die menschenwürdige Behandlung der Geisteskranken in Gestalt einer Öffnung der Anstalten und der Schaffung flankierender, die extramurale Rehabilitation unterstützender Dienste« (Glatzel 1975, S. 13) beabsichtigen, beispielsweise die Familienpflege und die offene Fürsorge, die ab der letzten Hälfte des 20. Jahrhunderts als sozialpsychiatrisch-ambulante Versorgungsstruktur systematisch ausgebaut werden wird. In diesem Umfeld werden (einige, aber sicherlich nicht alle) Psychiatriepatienten letztlich zu Grenzgängern zwischen Anstalt und sozialem Mi-

lieu (vgl. Wolters et al. 2013, S. 13). Auf dieser Grenze, die für den Patienten nach Ansicht Pinels hätte bis zu seiner Heilung aufrecht erhalten werden müssen, findet dann die Integration von psychiatrischer Medizin und Sozialisierung ihren vorläufigen Ort.

Psychiatrie, vor allem in Deutschland, ist also nicht nur Anstalt, sie ist aber auch nicht nur Sozialisierung, sie ist trotz aller Einflüsse sozialarbeiterischer, sozialtechnologischer und philosophischer Einflüsse in den letzten Jahren des 19. Jahrhunderts vor allem, wie weiter oben bereits angedeutet wurde, eine medizinische Wissenschaft. Institutionell sichtbar wird dies, als die Psychiatrie sich selbst um 1880 eine ›Personalunionslösung‹ einrichtet: Der Psychiatrie-Professor mit Lehrstuhl fordert eine psychiatrische Universitätsklinik mit Beobachtungsstationen, Aufnahmestationen und Polikliniken und erhält diese auch. So muss er sich nicht mehr regelmäßig in die Irrenanstalt, die zuvor noch ›Patientenreservoir‹ war, begeben und kann in seiner Funktion als Wissenschaftler und Klinikchef in seiner Einrichtung forschen (Eulner 1970, S. 282). Um 1900 hat sich die Psychiatrie schließlich auch europaweit universitär etabliert und wird in das humanmedizinische Ausbildungscurriculum aufgenommen (Schmiedebach 1996, S. 127): Im Jahre 1901 wird in Deutschland der ›Irrenheilkunde‹ ein selbstständiger Prüfungsabschnitt eingeräumt (Eulner 1970, S. 281).

Ergebnis ist, dass der Patient der Psychiatrie jedem anderen somatisch-symptomatischen Patienten, dessen Subjektkonzept von den klinischen Methoden der Physiologie und Pathologie und durch die Funktion der medizinisch-therapeutischen Arzt-Patienten-Dyade hervorgebracht worden ist, *gleichartig* wird. Die Entwicklung der Psychiatrie als medizinischer Wissenschaft hat mehrere Ursachen (vgl. im Folgenden Dörner 1979, S. 779): Körpermedizinische Erklärungsmodelle haben immer mehr an Überzeugungskraft gewonnen, man folgt einem streng liberal-humanistischen Fortschrittsgedanken, der sich als naturwissenschaftlich-antiphilosophische Rationalität entpuppt. Man erklärt seelische Störungen als Körperkrankheit und kann die Patient*innen so auch in der therapeutischen Situation von den Vorurteilen religiöser, aber auch moralischer Schuld und sozialer Ungebührlichkeit entlasten. Ein medizinischer Durchbruch und ein wissenschaftliches Faszinosum ist, dass man die Progressive Paralyse auf eine Spirochäteninfektion zurückführen kann. Dies bedeutet, dass die Hälfte aller Psychiatrisierten deswegen psychiatrisiert sind, weil sie sich verrückt benehmen, und diese Verrücktheit ist als Psychose, bedingt durch eine hirnorganische Veränderung durch den Syphilis-Erreger, zu erklären! Dieser ›Aha-Effekt‹ weckt unter Psychiatern das Bedürfnis, auch hinter anderen seelischen Störungen organisch-biologische Läsionen und Veränderungen im Gehirn als Ursache zu vermuten (Schott/Tölle 2006, S. 206).

Dörner (1979, S. 780) bemerkt, dass nun die Idee der Medizin, die Patientin auch als handelndes Subjekt zu sehen, fast gänzlich verschwindet. Medizin wird naturwissenschaftlich-positivistisch ausgelegt, und die Überzeugung, die Ursachen der Krankheit könnten sowohl körperliche als auch seelische und soziale Ursachen haben, die die Medizin als philosophische Disziplin wohlgeübt miteinander in Beziehung setzen und reflektieren kann, verblasst. Dies hat, so bemerkt Dörner, folgende Auswirkung:

> »Diese [die Irren, HG] hießen jetzt zwar ›Kranke‹, hatten aber wenig davon, da die Entdeckung der körperlichen Ursachen bis heute immer wieder zum Versprechen für kom-

mende Generationen gemacht wird (erkenntnistheoretisch eine metaphysische Form der Gewißheit). Entsprechend ändern sich Umgang und therapeutische Haltung ihnen gegenüber. Es bleibt ein objektivierend-kontrollierendes Interesse an ihnen: diagnostisch, klassifikatorisch, objektiv-psychopathologisch, an ihren Leichen hirnpathologisch. Es entsteht eine Ontologie von Krankheitseinheiten. Da sie als körperkrank gelten, werden sie vermehrt in Betten behandelt, was sie zusätzlich abhängig macht und hospitalisiert, ohne daß ihnen bis heute die volle rechtliche Gleichstellung mit Körperkranken zuteil wird.« (Ebd.)

Es wird spätestens mit dieser Bewertung der klinischen Psychiatrie deutlich, dass Dörner nicht einfach nur ein ausgezeichneter Chronist der Psychiatrie ist, der, wie er selbst einführt, den Spuren der Gesellschaftstheorie und der Sinnhaftigkeit der Psychiatrie über die Jahrhunderte folgt; er ist ebenso selbst Psychiater und zugleich ein Kritiker der positivistisch-hypermedizinischen Psychiatrie samt ihres Patientensubjektkonzeptes. Andere antipsychiatrische, psychiatriekritische und psychiatriereformerische Unternehmen der 1960er bis 1980er Jahre haben ein ähnliches Ansinnen, das Subjektkonzept der Psychiatriepatientin anzugreifen oder zumindest infrage zu stellen und beziehen sich dabei problematisierend auf einen oder mehrere Aspekte der von Dörner beschriebenen Figur, wie sie sich in der Gemengelage des psychiatrischen Asyls, der naturwissenschaftlich-medizinischen Diagnose und der körpertherapeutischen Behandlung zwischen Theorie, Praxis und Diskurs herausschält.

Diese Punkte der Kritik werden nun anhand dreier einschlägiger und immer wieder rezipierter antipsychiatrischer Unternehmen (vgl. zur Übersicht Bopp 1980; Nasser 1995; Rechlin/Vliegen 1995; Payk 2004; Majerus 2010) unter die Lupe genommen. Entscheidend wird hier sein, einen ersten Eindruck davon zu bekommen, wie diese drei ›Leuchttürme der Antipsychiatrie‹ – Thomas S. Szasz, Ronald D. Laing und David Cooper – dem Problem ›Patientsein‹ theoretische Kontur geben, wie sie ein Spektrum von Patientensubjektkonzepten anlegen (vom Patienten als bürgerlich-monadischem Individuum, als einem relational hervorgebrachten Gruppenangehörigen bis hin zu einem revolutionären Klassensubjekt) und welches Verständnis vom Politischen sich mit ihnen jeweils verbindet.

6.1.2 Thomas S. Szasz: Der Mythos der Krankheit und die libertäre Atomisierung des Patienten

In der Geschichte der antipsychiatrischen Intervention stechen die Beiträge des US-amerikanisch-ungarischen Psychiaters Thomas S. Szasz besonders hervor, denn seine Methode, gegen die Psychiatrie zu schreiben, kann als ein philosophischer Aktivismus (Williams/Caplan 2012, S. 1379) besonderer Art beurteilt werden. Szasz argumentiert in einem Aufsatz aus dem Jahre 1960, aus dem später die in der antipsychiatrischen Szene stark rezipierten Monografien *Geisteskrankheit. Ein moderner Mythos?* (Szasz 1972) und *Die Fabrikation des Wahnsinns* (Szasz 1974) hervorgehen werden, dass psychische Erkrankungen und psychopathologische Erscheinungen schlichtweg nicht existieren (Szasz 1960, S. 113). Die als medizinisch sinnvoll erachteten Maßnahmen, mit sogenannten Geisteskranken umzugehen, bauen auf einer Erfindung auf. Diese Erfindung – dieser Mythos

– erfüllt eine Funktion innerhalb der modernen Gesellschaft, irgendwie mit den Problemen, die vermeintlich Geisteskranke im sozialen Miteinander verursachen, fertig zu werden. Um dieses Argument stichhaltig zu machen, zieht er einen historischen Vergleich:

> »We may recall in this connection that not so long ago it was devils and witches who were held responsible for men's problems in social living. The belief in mental illness, as something other than man's trouble in getting along with his fellow man, is the proper heir to the belief in demonology and witchcraft. Mental illness exists or is ›real‹ in exactly the same sense in which witches existed or were ›real.‹« (Szasz 1960, S. 117)

Was in der Moderne als Symptom einer Geisteskrankheit bewertet werde, sei ein verstecktes soziales und ethisches Urteil über das Handeln und Erleben einer Person. Dieses Urteil wäre im Mittelalter über die Person ebenfalls ausgesprochen worden, allerdings nicht mittels medizinischer, sondern religiöser Argumente. Das Urteil hätte entsprechend nichts mit einer ›richtigen medizinischen Diagnose‹ zu tun (Szasz 1975, S. 24).[3] So, wie der frühe Katholizismus für die Sache der Inquisition Hexen verfolgte, quälte und tötete, weil der Glauben an Zauberei nicht nachvollziehbares Verhalten erklärte, weil man gefährliche Elemente in diesem Verhalten, beispielsweise Frauen mit Totgeburten zu unterstützen, vermutete und die Verfolgung der ›Hexen‹ Kontrolle der Gesellschaft ermöglichte, so sind Geisteskranke bzw. Menschen mit einer attestierten Geisteskrankheit die Sündenböcke der Moderne (Szasz 1974, S. 21, 394).

Die Gewalt, die von der Psychiatrie ausgeht, ist allerdings keine rein epistemologische ›Zurechtbiegung‹ irritierender Personen zu devianten Verdächtigen oder eine zivilisiertere Form der Unterdrückung und Verfolgung. Sie ist vor allem materielle, körperlich einschneidende Gewalt. Szasz beschäftigt sich mit der Psychiatrie als Wissenschaft, aber noch vielmehr mit dem, was er als institutionale Psychiatrie fasst. Die wissenschaftliche Psychiatrie diene der institutionalen Psychiatrie hervorragend, indem sie rechtfertige, Menschen zu erniedrigen und sie in ein Ding zu verwandeln (Szasz 1975, S. 180). Diese institutionale Psychiatrie – das figurative Pendant zum goffmanschen totalen Asyl (Goffman 1972) – begegnet ihrer Patientin als gewaltvoller Zwang, die Patientin hat keine Kontrolle gegenüber dem Arzt-Experten, der sie behandelt und die typische Maßnahme dieser institutionalen Psychiatrie ist die unfreiwillige Einlieferung in die Heilanstalt (Szasz 1974, S. 15). Szasz, dies ist wichtig zu verstehen, schreibt seine frühen Texte vor dem Hintergrund der staatlich angeordneten, massenhaften Inhaftierung und Verwahrung von Menschen in psychiatrischen Institutionen in den Vereinigten Staaten der 1950er Jahre: Der Großteil dieser ›Patienten‹ wird, so berichtet er, auf gerichtlichen Beschluss hin zwangshospitalisiert und entmündigt. Methoden

---

3 Szasz ist in diesem Sinne kein Medizinskeptiker. Das psychiatrische Argument, eine Geisteskrankheit ergebe sich aus einer Gehirnerkrankung, lehnt er deswegen ab, weil die psychiatrische Wissenschaft den Nachweis nicht erbracht hätte, wie und warum eine Gehirnkrankheit ›Lebensprobleme‹ auslösen sollte. Während man biologisch-physiologisch-organische Schädigung einfach feststellen könne, sei immer ein ethisches Urteil am Werk, wenn man das Verhalten und den Glauben eines Menschen eben an diese Defekte binden wollte. So ›wahr‹ organische Schädigungen also seien, so unmöglich sei es, Glauben, Denken und Verhalten eines Menschen von diesen naturalistisch abzuleiten (Szasz 1975, S. 22-28).

wie Lobotomie, Insulin- und Matrazolschock, Elektrokonvulsion sowie die chemische Zwangsjacke (also neuroleptische Psychopharmaka) berauben der Patientin zusätzlich ihrer Würde (Szasz 1978, S. 59f., 81). Für Szasz ist, bildlich gesprochen, das Patientsein eine äußere Hülle einer repressiven sozialen Situation, in der ein moralisch begabtes, mit unveräußerlichen Rechten ausgestattetes, bürgerliches Subjekt geraten ist: Die Ideologie der Psychiatrie sieht »das Individuum als Patienten und nicht als Bürger.« (Szasz 1975, S. 95) Diese repressive Situation, in der die Bürgerin zur Patientin wird, entsteht nicht aus der Psychiatrie selbst heraus, die institutionale Psychiatrie ist vielmehr der verlängerte Arm des Staates, der über einen medizinisch-rechtlichen Machtzugriff Bürger*innen vom Zugang zu ihren Freiheitsrechten abhält. Wenn man den Staat im Namen von Wohlfahrt und der Gesundheitspflege den Eingriff in die persönliche Lebensführung seiner Bürger erlaube, so solle man sich nicht wundern, wenn dieser die Regierten paternalistisch behandle, sie bevormunde und in geschlossenen Institutionen bar jeden Schutzrechts missbrauche. Szasz prophezeit der eigentlich individualistischen Gesellschaft der Vereinigten Staaten, mit ihren Erwartungen an die Fürsorge des Staates einer kollektivistisch orientierten und unfreien Gesellschaftsordnung Vorschub zu leisten – die Sowjetunion liefert für ihn das abschreckende Beispiel (Szasz 1978, S. 286-294). Szasz betreibt seinen philosophischen und rechtspolitischen Aktivismus aus der politischen Position des Libertarismus heraus, der zwar eine »extreme Form« (Szasz in Mitchell 2009, S. 7) bei ihm habe, aber angeblich doch verwurzelt im amerikanischen Liberalismusdenken sei. In einem Interview bekundet er:

> »Ich bin sehr misstrauisch, wenn es um die Vermischung von Medizin – insbesondere Psychiatrie – und Staat geht, weil ich – der klassischen anglo-amerikanischen Tradition gemäß – den Staat als Mittel zur Ausübung von Macht und Gewalt ansehe, und nicht als Mittel, Gutes zu tun.« (Ebd.)

Für Szasz macht das Individuum-Sein des Patienten seine Kerndefinition aus, denn die institutionale Psychiatrie diagnostiziert das Individuum nicht nur, sie sondert es vom gesellschaftlichen Verkehr ab und beschädigt es in seiner Individualität. Dabei problematisiert Szasz aber nicht den individualisierenden Charakter medizinisch-psychiatrischer Macht an sich, er will vielmehr gegen die psychiatrische Macht das Individuum-Sein rechtlich und moralisch stärken. Denn das Individuum-Sein des Bürgers ist moralisch ideal, ist aber die offene Flanke, die den Bürger als Patient im staatlichen Hoheitsrecht besonders verletzlich macht. Nur der Weg zu *mehr Individuum-Sein*, dem Erkämpfen des individuellen Persönlichkeitsrechts vor den Gerichten rettet den Bürger aus der Situation des Patientseins. Weiterhin argumentiert Szasz in Kohärenz mit der libertären Position, dass der Markt dem freien Individuum-Sein auch in medizinischen Belangen am gerechtesten wird: Während die institutionale Psychiatrie auf Zwang beruht, basiere die vertragsmäßige Psychiatrie auf informierter Zustimmung zwischen zwei frei wählenden Individuen – dem Therapeuten als Privatunternehmer und dem Klienten, der ihn für geleistete Dienste entlohnt. Nur diese Form der Psychiatrie, in dem der Therapeut bezahlt und der Klient freiwillig behandelt wird, sieht Szasz als legitim an (Szasz 1974, S. 16, 23f.).

Vom universalen, eben gerade nicht wirtschaftenden Status der Arztrolle, den Parsons ebenfalls in den Vereinigten Staaten der 1950er Jahre beobachtete und theoretisier-

te, ist also nicht mehr viel übrig. Der Patient ist in seiner Idealform ein monadisches Subjekt, als Rechtssubjekt geschützt durch negative Freiheitsrechte, die eine staatliche Einmischung in die Moralfähigkeit und Lebensführung des Individuums verhüten; als Klientensubjekt ist er befähigt zur freien Vertragswahl und mit ökonomischen Mitteln ausgestattet, um kontraktuelle, ökonomische Austauschbeziehungen einzugehen. Der Patient kann so seiner Rolle als freier Bürger in einer freien Marktgesellschaft gerecht werden. Die institutionale Psychiatrie, die all dies verhindert, gehört abgeschafft. Allerdings setzt Szasz dafür nicht auf die Patient*innen selbst:

> »But the writings of Szasz and Goffman implied that there was little that mental patients could do to better their own conditions. Change must come from the ›oppressors‹. While such theories may have inspired professionals to seek institutional reform, they provided little incentive for patients to unite in concerted political action. These writers speak of oppression but they do not speak to the oppressed.« (Anspach 1979, S. 771)

Der Staat muss Medizin und sich selbst deinstitutionalisieren und die Patient*innen sind allenfalls, wenn es nach Szasz geht, im Kampf gegen die Psychiatrie wieder als Individuen mit individuellen Fallgeschichten auf die Gerichte verwiesen. Die Kritik der Psychiatrie ist für Szasz eine intellektuell-elitistische, moralphilosophisch begründbare, auf libertären Prinzipien fußende Tätigkeit, die systematisch entwickelt wird und sich nicht vom Erfahrungskontext des Erkranktseins, des Krankheitserlebens, des Betroffenseins oder von anderen sozialen Bewegungen in und um die Psychiatrie beeindrucken lassen muss. Kollektiv orientierte, auf gemeinsamer Erfahrung, gemeinsamen Interessen und Bedürfnissen basierende Organisierungen, die sich für die Verbesserung der Lage von ›geisteskranken‹ Menschen einsetzen, rufen bei ihm ganz im Gegenteil großes Misstrauen hervor. Im Interview mit Natasha Mitchell konstatiert er:

> »Dieses Konzept der Geisteskrankheit ist so grundlegend für die moderne Gesellschaft geworden, dass Millionen Menschen von der Behinderung durch Geisteskrankheit leben. Es gibt richtige Lobby-Organisationen von und für psychisch Kranke, die zwar sagen, dass es keine Geisteskrankheiten gibt, aber Geld kassieren mit der Begründung, dass sie etwas für Menschen täten, die durch eine psychische Erkrankung behindert seien. Der Geisteskrankheitsbegriff ist so sehr ein Bestandteil des Rechts geworden, dass es schwierig werden würde, morgen das Recht ohne dieses Konzept anzuwenden.« (Szasz in Mitchell 2009, S. 10)

Alle sozialen und politischen Organisierungsversuche, die für die Anerkennung, Rechte und die soziale Teilhabe psychisch Erkrankter arbeiten, sorgen also dafür, dass der Mythos der Geisteskrankheit fortbesteht, dass der Geist der Psychiatrie aus der Institution hinauswandert und seine Heimat in das Individuum unterminierende Patientenbewegungen und -organisationen findet. Mit diesen Ansätzen kollektiv organisierter, durch ›institutionalisierte Patientenpolitik‹ ins Werk gesetzte Psychiatriekritik kann Szasz nicht sympathisieren. Soziale Beziehungen, die bei dem Befreiungskampf der psychiatrisierten Patient*innen eine emanzipative Wirkung entfalten könnten, kommen für Szasz als politisches Mittel der Veränderung mithin ebenfalls nicht in Betracht – sie vertragen sich sozialtheoretisch und ethisch nicht mit der individuellen Subjekt-

position, die Patient*innen als Bürger*innen zu ihrem Lebensglück verhelfen soll.[4] In anderen antipsychiatrischen Interventionen spielen soziale Beziehungen zwischen Individuen in der psychiatrischen Situation jedoch eine dezidierte Rolle. Diese weiten den Blick auf andere Subjektkonzeptionen der Patientin und führen neue Überlegungen zu ihrer sozialen Verwobenheit und Politikfähigkeit ein.

6.1.3 Ronald D. Laing: Getrenntheit der Erfahrung und die Erfahrung in der Gruppe

Es ist Ronald D. Laing, der ein gänzlich anderes Patientensubjektkonzept vorlegt als dasjenige, das Szasz durch seine Arbeit begleitet. Es ist aber auch sehr verschieden von Definierungen, die durch den klinisch-psychiatrischen Diskurs um 1900 aufgekommen waren. Diese Haltung, nämlich gegen den hegemonialen Diskurs der klinischen Schizophrenieforschung, aber auch gegen die orthodoxe Psychoanalyse anzutreten, zeichnet Laing nach Nick Crossley (2006) als einen Psychiater *und* als der antipsychiatrischen Bewegung zugehörig aus, insofern, als dass er sich die Freiheit nimmt, psychiatrisch ›antiklinisch‹, also eher philosophisch orientiert[5] zu denken und praktisch zu arbeiten (vgl. auch Porter 2002, S. 210). Laing studiert in Glasgow Medizin und lässt sich dort zum Psychiater ausbilden. Während seiner Ausbildung beschäftigt er sich mit den Werken Edmund Husserls und Jean-Paul Sartres. Später nimmt er seine Arbeit an der Londoner Tavistock-Klinik auf und widmet sich dort der Schizophrenie- und Familienforschung (Goddemeier 2014b). Es geht Laing im Laufe seiner Tätigkeit nie darum, die Psychiatrie abzuschaffen, sie zu deinstitutionalisieren oder als Wissenschaft *per se* infrage zu stellen. Er will vielmehr ihre wissenschaftstheoretischen Grundlagen ›entklinikisieren‹, damit psychiatrischem Denken und Handeln ein spezifisches philoso-

---

4 Seine libertäre Psychiatriekritik radikalisierend, erschien es ihm allerdings kein Widerspruch zu sein, sich Ende der 1960er Jahre mit Scientology zu verbünden, um die Citizens Commission on Human Rights ins Leben zu rufen (Watts 2012). Diese Organisation setzt sich bis heute – nach eigenen Angaben – für Opfer von psychiatrischen Zwangsbehandlungen ein. Nach dem Bericht von Cosgrove (2003) darf stark bezweifelt werden, dass diese Organisation für Gewaltfreiheit am Patienten, antitotalitäre Strukturen und für Non-Profit-Zwecke steht. Donald Westbrook stellt sogar systemische Konvergenzen zwischen der theoretischen Position Szasz' und L. Ron Hubbards fest: »The collaboration, however, turned out to be surprisingly logical in light of the convergence of the ultimately dissonant views of Hubbard and Szasz on the encroachment of psychology and psychiatry in society. For Szasz, the alliance was motivated by a libertarian vision in which coerced psychiatric treatment was a demon to be exorcised from the authoritarian state. For Hubbard, especially in his later years, the alliance was motivated by a deeply theological vision for society in which psychiatry was an evil and suppressive subject whose very extraction was necessary to safeguard spiritual liberation.« (Westbrook 2017, S. 51)

5 Laing bildet hier keine unbedingte Ausnahme in der psychiatrischen Lehre und Praxis. Ludwig Binswanger beispielsweise entwickelte seit den 1920er Jahren die Daseinsanalyse, indem er auf die Existenzphilosophie und die psychoanalytischen Methoden der Traumdeutung zurückgriff, und Karl Jaspers' *Allgemeine Psychopathologie* von 1913 verwies auf den Unterschied zwischen Erklären und Verstehen psychopathologischer Prozesse – während pathologische Phänomene, die durch organische Veränderungen herbeigeführt werden, erklärt werden können, müssen pathologische Phänomene, die die Entwicklung der Persönlichkeit betreffen, als erlebte Bedeutung durch den Psychiater verstanden, also sinnhaft nachvollzogen werden (DE1/1; DE1/2, S. 183).

phisches Fundament verliehen werde, das seiner ›Wahrheit‹ von Patientensubjektivität und menschlicher Subjektivität entspreche und damit zu größeren Heilungsaussichten führe.

Entscheidend ist, dass Laing ein Patientensubjektkonzept entwirft, welches durch einen existenzialphilosophisch-phänomenologischen Ansatz gebildet und durch eine Methode des hermeneutischen Verstehens der Person des Patienten zugänglich wird. Für Laing, so führt er in einem seiner wichtigsten Bücher, *Das geteilte Selbst* (1972), aus, ist der Patient, der an einer Schizophrenie leidet, nicht einfach ein Kranker, der in seinem Verhalten ein Krankheitsbild präsentiert. Er ist auch nicht allein als ein wissenschaftliches Objekt, das sich entsprechend einer Krankheitsontologie klassifizieren lassen muss, intelligibel. So nämlich verstanden die klinischen Psychiater seit Beginn an Schizophrene – insbesondere angeleitet durch Emil Kraepelins Konzept[6] der Dementia praecox. Dieses Konzept und die geschilderte Objektifizierung eines irritierten, rufenden und tobenden Schizophrenen in einem Hörsaal (Laing 1972, S. 34ff.) stehen hier für einen Zugang zur Krankheit und zum Kranken, der prinzipiell keinen höheren wissenschaftlichen Wahrheitsanspruch einlöse als derjenige, den er, Laing, entwickele. Für Laing ist entscheidend, dass jeder Schizophrene als eine Person verstanden werden muss, die mit ihrer Existenz in der Welt situiert ist, und deren Wahrheit über ihre existenzielle Position durch ihr Leben, Erleben und Verhalten zum Ausdruck kommt (Laing 1972, S. 45). Diese existenzielle Wahrheit erschließt sich allerdings nicht durch klinisch-naturwissenschaftliche Kategorien. Solange der klinische Blick auf den Kranken gerichtet bleibt, findet folgender Mechanismus statt:

> »›Psychotiker‹ ist der Name, den wir für die andere Person haben, die zu uns in einer trennenden Beziehung von besonderer Art steht. Nur wegen dieser interpersonalen Trennung fangen wir an, ihren Urin zu prüfen und nach Anamolien (sic!) im Diagramm der elektrischen Aktivität des Gehirns zu suchen.« (Laing 1972, S. 44)

Hier wird deutlich, dass der klinische Blick Patient*innen als Entitäten erfasst, die gebündelten Symptome dem Individuum (dem Einen mit Harnblase und Hirn) zurechnet und das Individuum in dieser Operation von anderen, ›weltlichen‹ Zusammenhängen abtrennt. Laing kommt in der Bewertung des Effekts der klinischen Methode auf die Patientensubjektivität also zu einer ähnlichen Einschätzung wie diejenige, die Foucault in *Die Geburt der Klinik* (GK) trifft. Anders als Foucault, der sich nichts von der hermeneutischen Zugangsweise zum Patientensubjekt verspricht, da die Phänomenologie

6 Der psychopathologisch Erkrankte wird spätestens seit Kraepelin (1901) gemäß einer diagnostisch-nosologischen Grundbegriffsordnung, die auch eine genaue Krankheitsbeschreibung beinhaltet, typologisiert. Kraepelin ist damit als psychiatrischer Kliniker (Mit-)Begründer der biogenetischen Theoriegrundlage der klinischen Psychiatrie und Schizophrenie-Forschung (Krüll 1977, S. 15) sowie einer der Wegbereiter für die Vereinheitlichung diagnostischer Grundbegriffe in (psychiatrischen) Klassifikationssystemen wie dem ICD und dem DSM. Eugen Bleuler ersetzt in *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* (1911) den Begriff der Dementia praecox durch den Begriff Schizophrenie (Fusar-Poli/Politi 2008; Schott/Tölle 2006, S. 397). Die Schizophrenie ist heute im ICD-10 in Kapitel V, Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99), als F20 unter Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen (F20-F29) normiert, vgl. ICD-10-WHO Version 2019 (2019).

versucht, einen authentischen Kern, eine individuell-persönlich angereicherte Wahrheit eines Menschen freizulegen (GK, S. 12), versucht Laing, aus dieser philosophischen Haltung heraus die Patientin nicht als wissenschaftlich erfassbares, diagnostizierbares und zu therapierendes Individuum, sondern als einen Menschen zu sehen, der ›in der Welt‹ und als solcher einerseits existenziell getrennt von anderen Menschen ist, sich andererseits mit anderen Menschen in einer bedeutsamen sozialen Beziehung befindet. Jeder Mensch, ob gesund oder krank, psychisch unbeeinträchtigt oder beeinträchtigt, ist Personifikation und Ausdruck seiner relationalen Erfahrungen.

Die erste Konsequenz, nämlich die therapeutische Konsequenz, die sich daraus ergibt, ist: Die Patientin steht in der Welt verortet, die Therapeutin muss sich dessen bewusst werden und sich aktiv mit ihr in Beziehung setzen. In-Beziehung-Sein mit der Patientin bedeutet für die Therapeutin, die Patientin nicht zu diagnostizieren, mit psychoanalytischer Aufklärung oder mit Medikamentierung zu heilen und auch nicht, sie auf Vernünftigkeit in einer kooperativen Beziehung zu verpflichten und auf Therapietreue hinzuführen, sondern in erster Linie, ihren Standpunkt einzunehmen, ihr In-der-Welt-Sein *verstehen* zu können (Laing 1972, S. 31). Laing macht also deutlich, dass nicht die phänomenologisch beschriebene und existenziell erlebte Trennung eines Individuums von anderen weltlich-sozialen Zusammenhängen an sich problematisch ist (sie ermöglicht überhaupt erst die Erfahrung von Autonomie), allein die klinische Abtrennung und Objektifizierung ist in sich die falsche Methode, sich der Ganzheitlichkeit der Person zu nähern. Die Ärztin *muss* prinzipiell nicht den klinischen Blick anwenden und sich in eine distanzvolle Therapeutenposition setzen, sie kann diese Distanz überbrücken und der Erfahrungswelt der Erkrankten schließlich auf den Grund gehen.

Die zweite Konsequenz, nämlich die philosophisch-psychiatrische, ist, dass Schizophrenie kein Anzeichen für eine natürliche Erkrankung (des Gehirns beispielsweise) darstellt, sondern, dass eine Unbalance in der Erfahrung des schizophrenen Menschen, eine »ontologische Unsicherheit« (Laing 1972, S. 47) herrscht, die die Trennung von und das In-Beziehung-Sein mit anderen Menschen betrifft. Die ontologisch sichere Person fühlt sich lebendig, im Inneren konsistent, substanziell, bewahrt, einheitlich in Geist und Körper. Die ontologisch unsichere Person macht die Erfahrung, sich nicht lebendig zu fühlen, im Selbst differenziert von der Welt und ihrem Körper zu sein (Laing 1972, S. 50). Es befallen sie Ängste vor dem Verschlungenwerden, der Implosion, dem Zu-Stein-Werden und der Depersonalisation (Laing 1972, S. 52). Die ontologisch unsichere Person empfindet dieses Entreißen ihrer Identität, das Entblößen und das mögliche Auflösen im Anderen, mit dem sie in Beziehung ist, als Bedrohung. Das »unverkörperte Selbst wird hyperbewußt. Es versucht, sich seine eigene Imago zu postulieren« (Laing 1972, S. 84), das heißt, dass

> »ein unverkörpertes ›inneres‹ oder ›wahres‹ Selbst, das in sich einen Mikrokosmos möglichst ohne Rekurs auf reale Beziehungen oder seinen Körper bildet, vielmehr […] die Wahrnehmung und Handlung als einem ›falschen Selbst-System‹ entspringend empfindet und […] diese mit kritisch-kontrollierendem, übermäßigem Selbstbewusstsein überwacht.« (Ruck/Slunecko 2008, S. 120)

Der schizoide Mensch fürchtet sich vor der Interaktion und der Beziehung zu realen lebendigen Leuten (Laing 1972, S. 94) und baut einen Schutzwall der reinen Selbstbezüg-

lichkeit auf. Die Patientin wird von Laing also als ein Beziehungswesen gesehen, dessen Selbst- und Fremdbeziehungen prekär geworden sind. Es ist nicht eine Krankheit, die sie *so* macht, Schizophrenie stellt in Erfahrung und Verhalten »eine spezielle Strategie dar, die jemand erfindet, um eine unerträgliche Situation ertragen zu können.« (Laing 1973b, S. 104) Dies geschieht aber nicht spontan, sondern ist Ergebnis schwieriger Interaktions-, Kommunikations- und Beziehungsprozesse: »Das soziale System muß Untersuchungsobjekt sein, nicht das Individuum, das man daraus extrapoliert.« (Ebd.)

Daher die dritte, sozialphänomenologische bzw. soziologische Konsequenz: Die Lebenswelt der Patientin muss als eine Lebenswelt erfasst werden, in der insbesondere schwierige familiale Beziehungen für das Leiden in Betracht kommen (z. B. das Motiv der schizophrenogenen Mutter, vgl. Wolff/Hartung 1972, S. 31). Familie ist also nicht etwas, das dem Patienten in der Krankenrolle als Rückzugsort und Sorgeumgebung in seiner Salutogenese dienlich ist (Parsons/Fox 1952), es ist tatsächlich das natürlichste Milieu seelischer Krankheit – aber nicht, weil der Patient hier Mitleid erfährt und am besten gepflegt würde (GK, S. 34, 56), sondern weil er hier erst schizoid *wird*. Die Patientin wird von Laing und Aaron Esterson in ihrem Therapieansatz immer als »Person-in-einem-Nexus« (Laing/Esterson 1975, S. 27) gesehen, einem Wesen in Gemeinschaft und differenzierten Relationen zu anderen Angehörigen der Gemeinschaft, das allerdings in unterschiedlichem Maße überfordert, widersprüchlich (vgl. auch die Doppelbindungs-Theorie nach Bateson et al. 1956; Laing 1973a, S. 154ff.) oder übergriffig behandelt wurde, sodass die Schutzmechanismen der Schizophrenie einsetzten. Laings Konzeptualisierung von Patientensubjektivität ist also, dass die Patientin als Erfahrungsreservoir sozialer Verhältnisse, also kollektiver, interpersonaler und selbstbezüglicher Beziehungen, begriffen werden muss.

Aus diesem Patientensubjektkonzept, das den Patienten durch sein In-der-Gruppe-Sein, als kollektives Wesen[7] versteht (in der klassischen klinischen Erfahrung undenkbar und für das parsonssche therapeutische Handlungssystem weitestgehend irrelevant), folgt die vierte Konsequenz: Man kann mit der Form des In-der-Gruppe-Sein experimentieren, neue Beziehungen aufbauen und seelische Probleme in der Gruppe bearbeiten. Laing startete ab 1965 inmitten der britischen *counter-cultural scene* in London ein experimentelles Wohnprojekt, in dem von Schizophrenie und Psychosen Betroffene in einem Raum der therapeutischen Gemeinschaft zusammenkommen konnten (Kotowicz 1997, S. 3). In diesem Projekt, Kingsley Hall, wurden die traditionellen psychiatrischen Rollen abgebaut und Laing ließ – seinen (selbst-)hermeneutischen Ansatz radikalisierend und unter teilweiser Nutzung psychodynamischer Drogen – dem Wahnsinn der Patient*innen freien Lauf:

7 Diese Form der Kollektivität bzw. Kommunalität will Laing aber nicht mit einem »sozialen Organizismus« (Laing/Esterson 1975, S. 22) verwechselt sehen – es sei ein Unterschied zu behaupten, dass eine Gruppe phänomenlogisch erfahren werden könnte oder dass die Gruppe einen ontologischen Charakter bekäme, die Gruppe also als irreduzibel auf die Einzelnen zu behandeln ist. Für beide Lesarten aber ist die klinische Erfahrung gleichermaßen nicht empfänglich. Diese antipsychiatrische Kritik des ontologischen sozialen Organizismus ist außerdem deswegen nicht unerheblich, da das Motiv des ›Aufgehens in der Gruppe‹ für die Geschichte antipsychiatrischer politischer Patientensubjektivität durchaus eine Rolle gespielt hat (vgl. Abschnitt 6.2.2.5).

> »What marks out Kingsley Hall is that it was conceived as a project where the madwoman and madman could be met on their terrain, where some form of genuine dialogue with Unreason could happen. Perhaps this was the only project where such a thing could really take place, even if only sporadically«,

so formuliert es Zbigniew Kotowicz (1997, S. 88) ein wenig schwärmerisch.[8]

Diese Form der radikalen therapeutischen Gemeinschaft, in der sich Patient*innen als Gruppe und als ein Kollektiv Betroffener sehen können, macht sozusagen die produktive Seite des In-Beziehung-Seins, das für sie in anderen, ›pathogenen‹ Kontexten schwierig geworden war, aus. Dass Krankheit in der Gemeinschaft der Kommunard*innen nicht als Störfaktor, sondern als kreative, progressive Kraft konzeptualisiert wird, die innerhalb einer Gruppe Betroffener offen thematisiert und in ihrer Destruktivität therapiert werden kann, ist allerdings kein einmaliges Phänomen in der antipsychiatrischen Geschichte. Auch zuvor hatte es Versuche gegeben, therapeutische Gemeinschaften einzurichten – in der therapeutischen Gemeinschaft nach den Vorstellungen Maxwell Jones' beispielsweise waren die Rollen zwischen Therapeuten und Patient*innen jedoch nicht dermaßen konsequent aufgehoben worden wie in Kingsley Hall (Burston 1996, S. 80). Am Beispiel des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg wird man dieser Form des kollektiven Patientenseins wiederbegegnen, allerdings weniger in Gestalt eines Wohnprojekts, sondern mit einem dezidiert politischen und gesellschaftskritischen Anspruch, den Laing und die Kingsley-Kommunard*innen zumindest nicht privilegiert hatten (Bopp 1980, S. 49ff.).[9]

---

8 Laing selbst hat nie ein Buch über Kingsley Hall verfasst, lediglich einen kurzen, wenig verbreiteten Text, in dem er resümiert: »Some of us in London have set up a number of households where we do not play our part in the game of saying we are not one of them, or one of you. We have changed the paradigm. Someone is involved in a desperate strategy of liberation within the micro-social situation he finds himself. We try to follow and assist the movement of what is called ›(sic!) an acute schizophrenic episode‹, instead of arresting it.« (Laing 1968, S. 53) Durch die Schrift *Meine Reise durch den Wahnsinn* von Mary Barnes (1973) bekommt man, insbesondere in den vom Psychotherapeuten Joseph Berke kommentierten Abschnitten, einen guten Eindruck, wie die therapeutische Gemeinschaft der Philadelphia Association um Berke, Laing, Aaron Esterson, David Cooper und Joan Cunnold sich organisiert, um sich um die psychotische Künstlerin Barnes zu kümmern. Die Gemeinschaft lässt Barnes mit ihren Fäkalien Wände beschmieren, sie füttern sie auf ihr Verlangen hin mit einer Babyflasche, sie bleiben im Gespräch miteinander, sie führen den Haushalt gemeinsam (Berke in Barnes 1973, S. 199ff.).

9 Ron Roberts und Theodor Itten (2006) schlagen zwar vor, Laings antipsychiatrische Herangehensweise als marxistisch zu verstehen, da er die Machtverteilung innerhalb der Familie als einen Faktor der Schizophreniegenese thematisiert; wenn es, Laing folgend, nachvollziehbar erscheint, dass die Schizophrenie innerhalb einer *Politics of Experience* und *Politics of the Family* (so die englischsprachigen Originaltitel seiner Hauptwerke) entsteht, da Erfahrung und das Situiertsein in Familie immer auch mikroskopischen Kämpfen um Positionierung und Abgrenzung der Individuen im und vom Kollektiv unterliegen, so ist aber doch fragwürdig, ob diese Kräfteverhältnisse dann mit marxistischen Terminologien sinnvoll erfasst werden können bzw. ob diese nicht einfach von ihrem theoretischen Gehalt entleert werden (Bopp 1980, S. 49). Weiter unten wird zu zeigen sein, dass es andere Versuche gab, den marxistischen Theorierahmen für antipsychiatrische Kritiken fruchtbar zu machen. Laings Beitrag zu einer ›politischen Antipsychiatrie‹ jenseits der ›Politik der Erfahrung und der Familie‹ jedenfalls bleibt ansonsten wenig signifikant. Er bezieht sich allenfalls sehr allgemein auf antipsychiatrische Motive, wie sie vor allem von Erving Goffman in die Diskus-

Laing also hat das psychiatrische Patientsein als in sozial-therapeutischen Beziehungen, in realweltlichen Kollektiven und durch gesellschaftlich-soziale Verhältnisse verursacht gelesen. Diese Diskursmotive lieferten guten ›Nährboden‹ für nachfolgende radikal kollektive, antipsychiatrische Patientenpolitiken.

6.1.4 David Cooper: ›Revolution machen‹

Ein ehemaliger Mitstreiter Laings in der Philadelphia Association und Kingsley Hall, David Cooper, steht für einen antipsychiatrischen Ansatz, der ein dezidiert politisches Programm anwendet, insofern er über die Beschreibung der mikropolitischen Repression der psychiatrischen Diagnostik und der Unterwerfung der Person innerhalb des Familiennexus hinausgeht (Cooper 1978, S. 139). Ähnlich wie Thomas Szasz befasst sich David Cooper, auf den die Begrifflichkeit ›Antipsychiatrie‹ überhaupt erst zurückgeht (Cooper 1976, S. 83), stärker mit den makropolitischen Strukturen, die die medizinisch-gewaltsame Praxis und Institution der Psychiatrie ins Werk setzen. Cooper legt jedoch seinen antipsychiatrischen Schriften ein Subjektkonzept und eine Form der politischen Kritik zugrunde, die sich grundlegend von denen Szasz' unterscheiden. Während Szasz das Patientenmodell, welches die Psychiatrie in den Vereinigten Staaten und der Sowjetunion geschafft habe, angreift, weil er den Patienten nicht als medizinisches Subjekt, sondern als bürgerliches Rechtssubjekt verstanden wissen will, bedient sich Cooper marxistischer Analyse- und Kritikmotive (Cooper 1978, S. 41).

Schizophrenie beispielsweise habe keine Wahrheit als medizinisch-nosologische Krankheitsentität, wie sie die klassifizierende Methode und das kasuistische, epistemologische Modell der Psychiatrie hervorbringe; und sie ließe sich darüber hinaus weder in einer biologisch-physiologisch, noch einer sozialen oder soziopsychologischen Ätiologie erfassen (Cooper 1978, S. 135). Die Schizophrenie sei einerseits eine mikrosoziale, durch die Familie ausgelöste Krisensituation, aufgrund derer man die Betroffenen als geisteskrank einschätze und sich dies andererseits durch die Abstempelung zur ›schizophrenen Patientin‹ durch die medizinischen Institutionen bestätigen ließe – soweit geht Cooper mit Laing in *Psychiatrie und Anti-Psychiatrie* (Cooper 1975, S. 14) mit. Ähnlich argumentiert er wie Szasz in einem im Original später erschienenen Buch, wenn er Schizophrenie als Verrücktheiten rekonzeptualisiert, die in der Sprache zum Ausdruck kommen und die nur deswegen Verrücktheiten seien, weil sie mit den ›normalen Ausdrucksweisen‹ innerhalb einer spezifisch verfassten Gesellschaftsordnung nicht konform gingen. Die Artikulation von Verrücktheit erschüttere eben jene durch die Gesellschaftsordnung bedingte Welteinteilung und man versucht aus Sicherheits- und Ordnungsgründen mittels psychiatrischen Zugriffs, Verrücktheit auszusondern, Verrückte

sion eingebracht worden sind – der Kritik des Labelings bzw. Stigmas und der Kritik des Asyls: »Es gibt keinen solchen ›Zustand‹ wie ›Schizophrenie‹; doch das Etikett ist ein soziales Faktum und das Faktum ein Politikum. Das Politikum besteht in der bürgerlichen Gesellschaftsordnung darin, daß die etikettierte Person mit Definitionen und Konsequenzen belastet wird. […] Nachdem er [der Eingelieferte, HG] einem Degradierungszeremoniell unterworfen worden ist (bekannt als psychiatrische Untersuchung), wird er seiner bürgerlichen Freiheiten dadurch beraubt, daß man ihn in einer totalen Institution (bekannt als ›Heilanstalt‹) einsperrt.« (Laing 1973b, S. 110f.)

physisch und psychisch zu zerstören (Cooper 1968, S. 7f.). Der Verrücktheit kommt damit eine eminent politische Bedeutung zu, da sie ein Versuch ist, die entfremdeten Strukturen des Lebens in einer Klassengesellschaft von Ausbeutern und Ausgebeuteten hin zu einer Restrukturierung einer weniger entfremdeten Seinsweise zu bewegen (Cooper 1978, S. 30, 33): »Alle Verrückten sind politische Dissidenten. All unsere Verrücktheit ist unsere politische Dissidenz« (Cooper 1978, S. 119). In dem ›Verrückten‹, der ›Schizophrenen‹, der ›Süchtigen‹, dem ›Perversen‹, also all denjenigen, die als Patient*innen behandelt und verwahrt werden, steckt ein revolutionäres Subjekt. Denn erst in einer revolutionierten Gesellschaft, in der die Entfremdung des Menschen von der Natur und von anderen Menschen aufgehoben sein wird, wird auch die Verrücktheit aufhören, als Stigma und soziales Problem zu existieren. Die Analyse der Verhältnisse legt diese Tatsache offen und bringt Patient*innen mit diesem Revolutionsprojekt in einen Zusammenhang. Cooper stellt fest:

> »Zwei Dinge bleiben zu tun: erstens die endgültige Vernichtung des Kapitalismus und des ganzen mystifzierenden Ethos vom Privateigentum; zweitens die soziale Revolution gegen jede Form der Repression, jede Vergewaltigung der Autonomie, jede Art der Überwachung und jede Technik der Seelenmanipulation – die soziale Revolution, die vor, während und immer wieder nach der politischen Revolution, die zur klassenlosen Gesellschaft führt, stattfinden muss.« (Cooper 1978, S. 130)

So lange die sozialistische Revolution nicht erreicht worden ist, bleibt die Antipsychiatrie subversiv gegenüber der repressiven bürgerlichen Gesellschaftsordnung, indem sie die Gewalt der Psychiatrie thematisiert, die Krankheit als normal und die Gesellschaft als krank erkennt, den Sex befreit und auf die Befreiung von allen Zwängen, auch den medizinischen, hofft (Cooper 1976, S. 83-96).

Die Antipsychiatrie als Idee ist also treibende politische Kraft, notwendige gesellschaftliche Umwälzung herbeizuführen und Patient*innen scheinen diejenigen Akteur*innen zu sein, von denen dissidente, subversive, sogar revolutionäre Macht ausgehen könnte – ob sie nun allein und auf welche Weise Träger*innen der Revolution sein könnten, bleibt indes offen. Die Fragen, die Cooper unbeantwortet lässt, betreffen die Praxis, also auf welche Weise mit diesem proklamierten Projekt ›ernst gemacht werden könnte‹: Auf welchem Wege sollten Patient*innen konkret (im Bündnis mit anderen?) ›Revolution machen‹, wie müssten sie sich dafür als Kollektiv verfassen, um dieses Ziel zu erreichen? Welche Rolle spielen hier interpersonale Beziehungen, in denen und durch die die Patient*innen zusammenkommen? Und welches Wissen über sich selbst und die Gesellschaft müsste dafür bereitgestellt werden? Wäre (Gegen-)Gewalt ein legitimes Mittel? Auf welche Weise ist Krankheit und Patientsein politisch überhaupt organisierungsfähig? All die Fragen, die Cooper nicht weiter beschäftigt haben, haben zu einer ähnlichen Zeit andernorts an praktischer Relevanz gewonnen. Im Folgenden soll mit den vorgeschlagenen Mitteln der Subjektkonstitutionsanalyse eine historische Antwort auf diese offenen Fragen rekonstruiert werden: Anhand des Falls des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg (SPK) werden die konkreten Herstellungspraktiken eines solchen revolutionären kollektiven Patientensubjekts beleuchtet. Damit soll nicht impliziert werden, dass ausgerechnet dieses Patientenkollektiv einen theoretisch systematischen und/oder politisch überzeugenden Weg

gefunden hätte, Antipsychiatrie zu verwirklichen oder Patientenorganisationen zu institutioneller Legitimität zu verhelfen – im Gegenteil: das SPK ist sicherlich zurecht als äußerst problematisches politisches Experiment kritisiert worden. Seine Schriften und Rezeptionen sind allerdings eindrückliche Zeugnisse dessen, wie weit die Idee und Praxis eines ermächtigten Patientenkollektivs getrieben werden kann. So können außerdem sowohl genealogisch frühere als auch spätere Patientensubjektkonzeptionen und -organisationsformen in einem Licht historischer Kontingenz und moderater Politisierungsbemühungen erscheinen.

6.2 Das Sozialistische Patientenkollektiv Heidelberg (SPK): Ein politisches Projekt der Krankheit

Der Untersuchung der Konstitution kollektiver Patientenschaft am Beispiel des ab dem Jahre 1970 wirkenden SPK muss ein Überblick über seine forschungsdiskursiven Bewertungen und über die historischen Ereignisse vorangestellt werden, um dem Gegenstand inhaltlich und analytisch gerecht zu werden. Dies erscheint nötig, um sich dem Reizthema SPK als einem historischen Phänomen wissenschaftlich möglichst reflektiert nähern und die Aufgabe erfüllen zu können, auf nominalistische Weise – eben genealogisch als Singularität unter anderen Singularitäten – mit dem SPK umgehen zu können. Die Rekonstruktion der Gegenstandsbestimmungen, Deutungen und historischen Ereignisse allein legt schon einen Großteil der Konflikthaftigkeit, der Politizität dieser bestimmten Form des Patientseins offen. Sind diese Kontexte und Diskurskämpfe erst einmal erschlossen, lässt sich gut gerüstet anhand ausgewählter Texte des SPK in dessen Subjektkonstitutionsanalyse selbst einsteigen.

6.2.1 Perspektivische Gegenstandsbestimmungen, umkämpfte Deutungen und die Rekonstruktion historischer Ereignisse

Die wissenschaftlichen und politischen Bewertungen des SPK sind als auffällig polarisiert zu charakterisieren. Die diversen Einschätzungen des SPK als therapeutischem Zusammenhang und politischem Kollektiv ergeben sich durch die unterschiedlichen Perspektiven und Motivationen, von denen aus in den letzten vier Jahrzehnten zu dieser Gruppe geforscht wurde. Die einschlägigsten wissenschaftlichen und publizistischen Beschäftigungen mit dem SPK, die immer wieder auch Bezüge untereinander herstellen und sich kompliziertererweise bezüglich der Qualität und Exaktheit der Ereignisdarstellungen gegenseitig beurteilen, lassen sich grob in drei Gruppen klassifizieren:

Der erste Diskursstrang betreibt vor allem Ursachenreflexion zur Radikalisierung der Studentenbewegung, nimmt Fallstudienforschung zu terroristischen Vereinigungen sowie deren Überschneidungen vor und nutzt dafür das SPK als Beispielexem-

plar (vgl. von Baeyer-Katte 1982[10]; Aust 1997[11]; Brink 2006[12]; Forsbach 2011[13]; Mapping Militant Project/Standford University 2012). Der zweite Diskursstrang setzt sich aus zeitgenössischen wissenschaftlichen, publizistischen und politischen Beiträgen über das SPK aus dem Umfeld der Psychiatrie- und Medizinkritik zusammen (vgl. Sartre 1972[14]; Roth 1972[15]; Autorenkollektiv 1973; Prasse 1976[16]; AG SPAK 1978[17]) und der dritte Diskursstrang umfasst diverse gesellschaftswissenschaftliche sowie (medizin-)histori-

10 Wanda von Baeyer-Kattes Studie (1982) über das SPK wird 1978 vom Bundesinnenministerium beauftragt und stellt einen Teil eines größeren Projektverbundes, der sich Analysen des Terrorismus widmen sollte, dar. Im gleichen Band veröffentlicht Friedhelm Neidhardt ein Gutachten zur Baader-Meinhof-Gruppe (RAF), Dieter Claessens und Karin de Ahna platzieren eine Studie über das Milieu der Westberliner *scene* und die Bewegung 2. Juni. Wanda von Baeyer-Katte war Psychologin, Kommunalpolitikerin der CDU und Ehefrau Walter Ritter von Baeyers, ordentlicher Professor für Psychiatrie und Direktor der Psychiatrischen und Neurologischen Kliniken der Universität Heidelberg bis zum 31. März 1972, der in Konflikt mit dem SPK stand.

11 In dem kurzen Abschnitt *Irre ans Gewehr!* erzählt Stefan Aust in dem noch immer als publizistisches Standardwerk zum Deutschen Herbst geltenden *Der Baader-Meinhof-Komplex* (1997) die Ereignisse rund um das SPK, besonders die Kontaktaufnahme Gudrun Ensslins und Andrea Baaders mit Angehörigen des SPK sowie deren Verhaftung.

12 Der Text der Psychiatriehistorikerin Cornelia Brink aus dem Jahre 2006 ist ein unveränderter Nachdruck ihres Artikels *Radikale Psychiatriekritik in der Bundesrepublik. Zum Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg* (Brink 2003). Ersterer kann nur deswegen als Beitrag zum SPK im Rahmen terrorismusanalytischer Fragestellungen gesehen werden, da er im editorialen Zusammenhang eines Sammelbandes mit dem Titel *Terrorismus in der Bundesrepublik Deutschland. Medien, Staat und Subkulturen in den 1970er Jahren* (Weinhauer et al. 2006) erschien.

13 Als medizinhistorisch und kulturwissenschaftlich arbeitend ist die Monografie von Ralf Forsbach einzuordnen. Forsbach untersucht die 68er-Studentenbewegung an den medizinischen Fakultäten deutscher Universitäten und ihr Verhältnis zur medizinischen Lehre und Praxis. Die Geschichte des SPK findet Eingang in ein relativ freistehendes, längeres Kapitel mit dem Titel *Radikalisierung*, welches auch die Genese der RAF behandelt (vgl. auch Schaarschmidt 2015).

14 Solidaritätsbekundung und philosophische Anmerkung Jean-Paul Sartres in SPK (1972).

15 Der Publizist Jürgen Roth leistet im Kursbuch Nr. 28 (Enzensberger/Michel [Hg.] 1972) einen Beitrag zum Dossier *Patientenselbstorganisation und Staatsapparat* mit dem Titel *Psychiatrie und Praxis des sozialistischen Patientenkollektivs*. Roth beschreibt die Geschehnisse um das SPK und seine Theorie und Praxis im Zusammenhang mit der von ihm so bezeichneten Unterdrückungspsychiatrie.

16 Auf dem Kongress *Psychoanalyse und Politik* in Mailand (8.-9. Mai 1973) stellt die Psychologin Jutta Prasse das SPK als »Faktum von Heidelberg« vor. Ihre Thesen präsentiert sie im Beisein prominenter Philosophen, Psychoanalytiker und Psychiatriekritiker, unter ihnen Gilles Deleuze, Felix Guattari und Giovanni Jervis. Ihr Vortrag erscheint mit anderen Texten 1976 in dem Band *Antipsychiatrie und Wunschökonomie* (Verdiglione [Hg.] 1976).

17 Die Arbeitsgemeinschaft Sozialpolitischer Arbeitskreise (AG SPAK 1978) nimmt die Theorie des SPK in ihren Reader zur Psychiatrie und Antipsychiatrie mit auf. Sie bietet ihrerseits kritische Diskussionsthesen an, die deren marxistisch-hegelianische Absicherung prüfen sollen.

sche (Teil-)Untersuchungen zum SPK (Bopp 1980[18]; Brink 2003[19]; Kersting 2005; Pross 2016[20]; Quensel 2018[21]).

Die Bewertungsmotivationen und -horizonte dieser drei Diskursstränge sind facettenreich, komplex und teilweise mit Schärfe und Vehemenz vorgebracht: Die Beurteilungen des SPK reichen von einer Verurteilung des SPK als Zelle bewaffneten terroristischen Kampfes (von Baeyer-Katte 1982) über die Ikonisierung ihrer revolutionären, das Gesundheitssystem und die gesellschaftlichen Verhältnisse zum Wanken bringende politische Tätigkeit (Roth 1972). Das SPK wird außerdem als die erste Patientenselbstorganisation Westeuropas ausgewiesen (Bopp 1980, S. 111), was von anderer Seite als unzulässige Selbstzuschreibung abgelehnt wird (Pross 2016, S. 16). An wieder anderen Stellen gilt es als spezifisch deutsche Variante der theoretischen und praktischen Antipsychiatrie (Carri/Abrahamovicz 2013), die durchaus legitime Kritik an der inneren Ökonomie der deutschen Psychiatrie geübt habe (Brink 2006), die jedoch, weil sie alle potenzielle Bündnispartner vertrieben hätte (Wulff 1977), so gut wie keinen Einfluss auf die damalig ohnehin fortschreitende Reformierung der Psychiatrie, insbesondere in Heidelberg, gehabt habe (Kisker 1981; Schaarschmidt 2015). Das SPK erscheint in einigen Bearbeitungen als Faszinosum und absurd-verrückter Auswuchs westdeutscher Kulturgeschichte, als extremstes Experiment der Antipsychiatrie (Kotowicz 1997, S. 82), als politische Instrumentalisierung von Psychiatrie (Remschmidt 2018, S. 51), als völlig verrannte Idee und seinem Anführer hörig, als gescheitertes Gruppenprojekt (Richter 1972), als kompromissloser Vertreter einer notwendigen Medizinkritik (Boehlich 1972), als von Anfang an gewaltorientiertes Unternehmen oder aber von der Politik in die Desparadosrolle gedrängt (o. A. 1972). Das Bild über das SPK lässt sich außerdem einerseits über Kommentare (zeitgenössischer) (sozial-)psychiatrisch Arbeitender und Denkender sowie durch Retrospektiven seiner (damaligen) Gegner und Kritiker (z. B. Wulff 1977;

18 Jörg Bopp setzt sich in seiner als Monografie veröffentlichten gesellschaftswissenschaftlichen Dissertation *Antipsychiatrie. Theorien, Therapien, Politik* (1980) mit dem SPK in einem langen Kapitel auseinander. Bopp war seinerseits ab 1973 als Psychologe und Psychoanalytiker in der Psychotherapeutischen Beratungsstelle für Studenten (PBS) an der Universität Heidelberg beschäftigt. Bereits 1975 hatte er mit Dieter Spazier in *Grenzübergänge. Psychotherapie als kollektive Praxis* (Spazier/Bopp 1975) das politische Therapiekonzept des SPK untersucht.

19 Brinks psychiatriehistorische Beschäftigung mit dem SPK, vgl. weiter oben.

20 Pross ist Arzt, Medizinhistoriker und Zeitzeuge. Sein Werk (Pross 2016) ist die bisher intensivste historische Befassung mit dem SPK, zeichnet sich durch den Ansatz der Oral History und durch seine eigene Zeitzeugenschaft aus. Pross' Buch gilt, gemessen an objektiven geschichtswissenschaftlichen Kriterien, als mithin detaillierteste und zuverlässigste Rekonstruktion der Ereignisse, ist aber, wie andere Beiträge auch, nicht frei von persönlichen Bewertungshorizonten (Mildenberger 2017).

21 Das SPK wird von Quensel (2018) als Experiment und Beispiel einer deutschen Antipsychiatriebewegung kriminologisch, historisch und sozialtheoretisch aufgearbeitet.

Janzarik 1978; Häfner 2018), andererseits durch die Verlautbarungen vom SPK selbst[22] und sympathisierenden und unterstützenden Vereinigungen und Gruppen vervollständigen. Darstellungen der selbsternannten Nachfolgeorganisation des SPK[23] und dokumentarisch-künstlerische Verarbeitungen[24] mögen vielleicht keine sachlichen Neuerungen bringen, helfen aber, die Legendenbildung um das SPK nachzuvollziehen.

Ohne bereits zu viel über die Geschichte, Theorie und Praxis vom SPK vorweggenommen zu haben, dürfte deutlich werden, dass sich das SPK als denkbar schwieriges, wenn nicht gar verwirrendes und sperriges wissenschaftliches Objekt erweist. Cornelia Brink zum Beispiel hat bereits die besondere Herausforderung der Distanznahme als Historikerin gegenüber dem SPK beschrieben (Brink 2003, S. 167). Das Material *erwartet* förmlich von den Lesenden eine Selbstzuordnung zu den aufgefächerten Diskurssträngen. Gerade *weil* das SPK ein schillerndes Phänomen und diskursiv stark umkämpftes Objekt ist, gerade *weil* die Theorie und Praxis des SPK entweder als eine zu verwerfende, theoretisch nutzlose Verirrung der antipsychiatrischen Bewegung oder als bewundernswert mutige und konsequente Ausnahmeerscheinung in der Medizingeschichte der Bundesrepublik eingeordnet wird, lohnt sich jedoch eine weitere Befassung mit ihm – eine Auseinandersetzung, die versucht, sich dem Zwang einer normativen Beurteilung weitestgehend zu entziehen und stattdessen strukturierende, historisch kontextualisierende, aber vor allem analytische Ansprüche verfolgt. Mit der Entscheidung, die Theorie und Praxis des SPK in einen genealogischen und subjektkonstitutionsanalytischen Zusammenhang zu stellen (vgl. auch in ersten Ansätzen Gerhards 2018), wird

22 Die wichtigsten Quellen sind die Dokumentationen I und II zum SPK (SPK 1980a; 1980b). Diese beinhalten sogenannte Patienteninfos, Flugblätter, briefliche Korrespondenzen, Gerichtsurteile, Reflexionen, Interviews, Anträge u.v.m. Als weitere zentrale Stücke sind die ›Agitationsschrift‹ *SPK – Aus der Krankheit eine Waffe machen* (SPK 1972) und Teile der Dokumentation des Sozialistischen Heidelberger Studentenbundes (SHS), *Kleinkrieg gegen Patienten* (Sozialistischer Heidelberger Studentenbund [Hg.] 1972) anzusehen.

23 Aus dem SPK ist eine Nachfolgeorganisation mit Namen Patientenfront/Sozialistisches Patientenkollektiv(H) hervorgegangen. Auf ihrer Website schreibt sie: »Das Sozialistische Patientenkollektiv (SPK) hat nie aufgehört zu existieren und hat sich auch unter widrigsten Bedingungen immer wieder durchgesetzt, während alle sonstigen, damals für ›viel revolutionärer‹ gehaltenen Strömungen inzwischen längst gescheitert und beendet sind, beziehungsweise kapituliert haben, auch unaufgelöst. Das SPK gibt es nur als SPK in der Patientenfront, SPK/PF(H). Merke und beachte!: Das SPK hatte und hat – nichts zu tun mit RAF – nichts zu tun mit Polit-Aktivisten, sog. 68er-Bewegung – nichts zu tun mit sog. Selbsthilfegruppen und Betroffenenverbänden – nichts zu tun mit sog. Antipsychiatrie bzw. medizinischen oder außermedizinischen Fachdisziplinen, sondern mit Krankheit versa Iatrokapitalismus.« (SPK/PF(H) o. J.a). Die SPK/PF(H) besteht auf dem alleinigen Deutungsanspruch der Geschichte und Realität des SPK, der es im Grunde auch der Autorin verbietet, über das SPK zu schreiben. Sie hat dich darüber hinweggesetzt und ist gespannt, ob sie nach Publikation dieser Schrift wie andere auch einen Drohbrief erhalten wird.

24 Vgl. z. B. Gerd Kroskes Dokumentarfilm *SPK Komplex* (Kroske 2018). Eine ganze Reihe von Kritiken zu diesem zuerst bei der Berlinale 2018 präsentierten Dokumentarfilm mit bis dahin unbekanntem Originalfilmmaterial und Interviews mit ehemaligen SPK-Angehörigen sind mittlerweile in unterschiedlichen Publikationsforen erschienen – vor allem wissenschaftlich tätige Zeitzeugen wie Pross (2018) oder die durch das SPK angegriffenen Heidelberger Psychiater Häfner (2018) und Kretz (2019) beurteilten den Film als interessanten, aber mit dem SPK sympathisierenden und daher irreführenden dokumentarischen Beitrag.

vorausgesetzt, dass die Schriften des SPK, so kompliziert und diskursiv kurzlebig sie waren, einen theoretischen Gehalt haben, der etwas darüber aussagen kann, wie widerständige kollektive Patientensubjektkonstitutionen in der politischen Praxis der Vergangenheit entworfen werden konnten. Ob das SPK materielle Veränderungen im Umgang mit Psychiatriepatient*innen ausgelöst hat, ob die Theorie des SPK heute noch sagbar oder theoretisch valide ist oder ob sie *realiter* disruptive Tendenzen, wenn nicht gar gefährliche Konsequenzen gehabt hat – diese Fragen können im Rahmen einer genealogischen Patientensubjektkonstitutionsanalyse nicht zur abschließenden Klärung, zu der die geisteswissenschaftliche und historische Forschung bislang selbst nicht gefunden hat, gebracht werden. Eine derartige Beschäftigung mit dem SPK muss sich also weder mit einem normativen Rehabilitationsversuch seiner Ideen noch mit einer Apologie der angewendeten Gewalt noch mit einer naiven Unterschätzung hochproblematischer politischer Thesen gemein machen. Der Mehrwert dieser Beschäftigung mit dem SPK liegt darin, das SPK nicht als Verteidiger der Patientenschaft, nicht als Lehrstück deutscher Antipsychiatrie, nicht als Ursache und Produkt von linkem Terrorismus, auch nicht als Subdivision westdeutscher Studierendenschaft und als Bürgerschreck zu sehen, sondern den kritischen Aussagengehalt seiner Texte eine genauere Analyse zukommen zu lassen: Welches Bild vom individuellen Patienten und kollektiver Patientenschaft wird vom SPK genau entworfen? Welche Machtformen, Wissensbestände und Verhältnisbestimmungen lassen sich in den Texten identifizieren? Wie vereinigen sich Medizinkritik, politische Theorie und zeitgenössische Gesellschaftskritik in den Schriften des SPK miteinander?[25]

Die Texte des SPK, die im Folgenden zur Analyse genutzt werden, sind aber nicht nur theoretische Abhandlungen, sondern gewinnen ihren spezifischen Charakter durch die Bezüge auf die unmittelbaren Konflikte mit der institutionellen Psychiatrie, der Lokalpolitik, der Universitätsverwaltung und anderen Einflüssen, von denen die Gruppe sich tangiert sah. Die Texte schildern außerdem Ereignisse, die anderswo anders in Erinnerung geblieben oder anders gedeutet worden sind. Diese ›Ereignisse‹, ›Geschehnisse‹ und Kontexte sind kaum von Perspektivierungen zu ›bereinigen‹. In der geschichtswissenschaftlichen Forschung ist es mittlerweile Gemeinplatz, dass eine Verobjektivierung historischer Fakten nicht ohne weiteres möglich ist (z. B. Carr 1987). Diesen harten Kampf um Faktizität und Darstellungsweisen historischer Abläufe zeigt beispielsweise die neuerliche Debatte um die Dokumentation *SPK-Komplex* von Gerd Kroske (2018), die sich harscher Kritik durch die am Geschehen beteiligten Psychiater in den offenen Teilen unterschiedlicher psychiatrischer Fachjournale wie *Nervenheilkunde* und *Psychiatrische Praxis* ausgesetzt sah, die interessierte bis wohlwollende Besprechungen von Teilen der linken und bürgerlichen Presse erhielt (realistfilm 2019) und

25 Vgl. auch die Vorteile der Diskursrahmenanalyse gegenüber Ideologieanalysen sozialer Bewegungen – diskursanalytische Befragungen politischer Ideologien sozialer Bewegungen beschäftigten sich nicht nur mit den spezifischen Sinngehalten und Legitimationsfunktionen der Texte, sondern auch mit der Art und Weise der Vermittlung ihrer Inhalte, ihren Abgrenzungen zu konfligierenden Aussagen und den Konstruktionen der zentralen Bezugsgegenstände und Metaphern (Donati 2001), die die Texte als umkämpft identifizieren.

von der ›Nachfolgeorganisation‹ SPK/PF(H) schon vor der Veröffentlichung scharf attackiert wurde.[26] Auch liefert die Geschichte um das SPK ein anschauliches Beispiel dafür, wie sich die individuelle Bewertung politischer Ereignisse mit zeitlichem Abstand verändern kann.[27] Allein dieser Konflikt um die Deutung der Geschehnisse um das SPK ist aus genealogischer Sicht interessant: Nicht nur nahm das SPK den Kampf um die Deutungshoheit über das Patientsein und Krankheitsvorstellungen auf radikalem Wege auf und steht somit für eine irritierend-revolutionäre genealogische Episode in der Patientensubjektgeschichte, selbst seine kulturwissenschaftliche, öffentliche und medizinhistorische Rezeptionsgeschichte böte einer eigenständigen genealogisch-diskursanalytischen Untersuchung vielfältige Möglichkeiten. Auch, wenn also schon allein die vermeintlich normativ zurückhaltenden Ereignisschilderungen in der Vergangenheit Anlass zu größter Uneinigkeit, gegenseitigem Misstrauen und offenen Feindseligkeiten gaben, soll ein kurzer Ereignisbericht[28] vorangestellt werden, der den historischen Kontext und die Konfliktlinien widerspiegelt, in denen auch Theorie und Praxis des SPK gewachsen sind. Eine historische Einordnung der Geschehnisse muss erfolgen, um die Aussagen des SPK entzifferbar zu machen und zu einer reflektierten und kritischen Subjektkonstitutionsanalyse gelangen zu können.

Der Assistenzarzt Dr. Wolfgang Huber, eine der zentralen Figuren in der Geschichte des SPK, arbeitete seit 1964 in der von Prof. Walter Ritter von Baeyer geleiteten Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg. Die Heidelberger Psychiatrische Universitätsklinik galt als eine relativ liberale psychiatrische Forschungs- und Behandlungseinrichtung (Brückner/Wulff 1973, S. 431): Hier verfolgte man seit den 1960er Jahren moderne phänomenologische, psychiatrisch-anthropologische und sozialpsychiatrische Ansätze (Mundt 1992). Die leitenden Ärzte dieser Zeit, von Baeyer, Heinz Häfner und Karl Peter Kisker, hatten sich außerdem gemeinsam als eine der ersten Forschungsgruppen mit den psychologisch-traumatischen Erfahrungen von Opfern der nationalsozialistischen

26 »Wir, SPK/Patientenfront, die wir seit damals dabeigeblieben oder neu hinzugekommen sind und weitermachen, haben jede Zusammenarbeit mit Herrn Kroske abgelehnt. Und zwar wegen seiner offensichtlichen Krankheitskollektivfeindlichkeit. […] Die Neuwirklichkeit herstellenden und realitätssprengenden Wirkungen der Krankheitskraft passen prinzipiell nicht in den iatrokapitalistischen Verwertungsrahmen der Ware Film. Übrig bleibt da ausschließlich Sensationalistisch-Begebenheitsgeschichtliches, will heißen: Marktgängiges. Also kein SPK.« (SPK/PF(H) 2017)

27 Dies wird zum Beispiel an der Person Ewald Goerlich deutlich. Goerlich übernahm im SPK Therapeutenfunktion und beteiligte sich an der Agitationsarbeit des SPK. In Kroskes Film nimmt er eine nachdenkliche, gegenüber dem SPK distanzierte Position ein (Kroske 2018). Der bekannte italienische Psychiater und antipsychiatrische Aktivist Franco Basaglia solidarisierte sich angesichts der SPK-Prozesse im Juli 1972 mit dem SPK und lobte den Versuch, die Ordnungsschemata der traditionellen Psychiatrie und die kapitalistische Verwertungslogik des deutschen Gesundheitssystems infrage gestellt zu haben (Basaglia 2018). 1979 bezeichnete Basaglia in einem Interview die Politik des SPK dagegen als »Schlag ins Wasser« (Tullio/Zehentbauer 1983, S. 15) – es sei klar gewesen, dass die Strategien des SPK dazu führen würden, vom deutschen Staat zerstört zu werden (Tullio/Zehentbauer 1983, S. 17).

28 Es wird nachstehend vor allem den Ereignisdarstellungen bei Brink (2003), Pross (2016) und Kroske (2018, Booklet zur DVD/Presseheft) gefolgt. Auch wurde zumindest versucht, die Zeittafel, die das SPK/PF(H) (2000) zur Verfügung stellt, zu konsultieren. Zusätzlich zurate gezogene Literatur wurde im Fließtext an jeweiliger Stelle angegeben.

Verfolgung beschäftigt (von Baeyer et al. 1964). Die Poliklinik der Universität Heidelberg war eine relativ alleinstehende, von der Universitätsklinik räumlich und personell getrennte Einrichtung, eine sozialpsychiatrisch und gruppenpsychotherapeutisch organisierte ›Psychiatrie ohne Bett‹. Vor allem Studierende mit neurotischen und psychotischen Erkrankungen suchten die Poliklinik auf. Ende 1966 wechselte Huber von der Hauptklinik in die von Dr. Dieter Spazier geleitete Poliklinik. Huber widmete sich dort intensiv den Gruppentherapien, die von immer mehr Studierenden und Menschen anderer Berufsgruppen besucht wurden. Der Bedarf für psychotherapeutische Behandlung schien unter den Heidelberger Studierenden damals immens hoch zu sein (Kroske 2018; vgl. auch Grossarth-Maticek 1975), die Poliklinik musste mit zu wenig Personalkapazitäten auskommen und Huber seinerseits engagierte sich für zumeist junge Patient*innen, Studierende, aber auch Arbeiter*innen und Angestellte. Huber suchte in dieser Zeit nach der akademischen und praktischen Anerkennung durch seine Fachkollegen in der Hauptklinik, fand sich aber zunehmend, wie Pross (2016) beschreibt, in einer Außenseiterrolle wieder. Er weitete seine Sprechzeiten der Gruppentherapien über den Feierabend aus, um sie mit einem ›inneren Kreis‹ in privaten Räumen fortzuführen. Er befasste sich zunehmend mit philosophischer Literatur (vor allem mit Hegel und Marx) und begann, sich im engen Kontakt mit den Studierenden allmählich zu politisieren. Zu den ärztlichen Fachkollegen der Hauptklinik, die auf Hubers Krankheitstheorien, die er im Anschluss an Hegel entwickelt haben wollte, irritiert reagierten, distanzierte er sich, nahm nur noch gelegentlich an Fortbildungen und wissenschaftlichen Konferenzen und Visiten teil. Im Dezember 1969 wurde Huber durch den Klinikleiter von Baeyer darüber informiert, dass sein auslaufender Vertrag nicht verlängert werden würde. Am 12. Januar 1970 fand die erste studentische Vollversammlung bezüglich Hubers Situation statt – die Studierenden, die bei Huber in Behandlung waren, suchten von Baeyer schließlich in seiner Wohnung auf und protestierten gegen Hubers Entlassung. Huber wurde im Februar daraufhin mit sofortiger Wirkung gekündigt, von Baeyer begründete die Kündigung später mit unsachgemäßen therapeutischen Mitteln Hubers. Studentische Gruppen der Universität Heidelberg solidarisierten sich mit Huber und seiner Patientenschaft, die sich um ihren Therapievorgang sorgte, teilweise wohl auch Angst vor der Einweisung in die Landespsychiatrie in Wiesloch hatte. Sie alle sahen Huber als ungerecht behandelt an. Tage des Protests sowie hochschulöffentliche und mediale Diskussionen um Huber, seine therapeutischen Praktiken und sein Verhalten als Arzt folgten. Etwa 20 Patientinnen und Patienten Hubers besetzten am 27. Februar 1970 einen Dienstraum des Klinikverwaltungschefs, gingen in den Hungerstreik und forderten einen autonomen Arbeitsplatz für Huber (Pross 2016, S. 54-91). Pross identifiziert diesen Moment als die Geburtsstunde des SPK. Auf diese Aktion hin handelten die Studierenden mit dem neuen, liberalen und in der SPD organisierten Universitätsrektor Prof. Rolf Rendtorff einen Deal aus: Die Bezahlung Hubers sollte fortgesetzt werden, um die laufenden Therapien abzusichern und er sollte vier Räume in der Rohrbacherstraße 12, also außerhalb der Universität zur Verfügung gestellt bekommen. Zusätzlich einigte man sich auf Mittel für die Einstellung einer Sekretärin, auf die Möglichkeit Krankenblätter zu nutzen sowie darauf, dass Huber Blankorezepte erhalten würde, mit denen er seinen Patientinnen und Patienten Medikamente verschreiben könne (Pross 2016, S. 98; Brink 2003). Anfang März bezog Huber dann

die Räume, nahm seine Arbeit wieder auf und behandelte (entgegen der Abmachung mit der Universität) immer mehr Menschen. Der Kompromiss wurde nicht in die Tat umgesetzt, versprochene Mittel wurden gestrichen (Prasse 1976). Es entbrannten neue Konflikte um die Rezeptfrage und die Verlängerung des Vertrags von Huber. Die Klinikverwaltung wurde in Flugblättern vermehrt angegriffen und es wurde ein neuer Vertrag aufgesetzt, den Huber nicht unterschrieb. Wieder wurden Diensträume besetzt, diesmal jenes von von Baeyer, im Juli 1970 das Büro des Rektors Rendtorff. Das SPK verkündigte, seine Räume nicht wieder abgeben zu wollen, führte seine Therapien und politische Agitation dort fort, veranstaltete Teach-Ins, verbreitete immer mehr Flugschriften und Patienteninfos, die in den *SPK-Dokumentationen* (SPK 1980a; 1980b) festgehalten sind. Anfang Juli wurde in einer Sitzung des Verwaltungsrats der Universität beschlossen, das Projekt SPK als Einrichtung der Universität fortzuführen – dazu sollten jedoch Gutachten zur Tätigkeit des SPK vorgelegt werden. Insgesamt sechs Gutachten wurden über das SPK erstellt, die ebenfalls in der *Dokumentation I* (SPK 1980a) kompiliert sind. Pross legt ausführlich dar, unter welchen Umständen die Begutachtungen zustande kamen und betont, dass die Gutachten von vorneherein nicht neutral waren und in Teilen als politisch motiviert gewertet werden müssten (Pross 2016, S. 131ff). Tatsächlich fielen drei Gutachten über das SPK tendenziell positiv, drei tendenziell bis eindeutig negativ aus (vgl. auch Prasse 1976; Bopp 1980, S. 135f.). Die drei positiven Gutachten wurden auf Vorschlag des SPK vom Rektorat der Universität beauftragt, zuerst vorgelegt und basierten auf Akten sowie auf Gesprächen mit SPK-Mitgliedern.[29] Die drei negativen Gutachten wurden nach Vorliegen der positiven Begutachtungen auf Anfrage der medizinischen Fakultät verfasst.[30] Die von der Fakultät bestellten auswärtigen Gutachter nahmen eine reine Aktenbegutachtung vor.[31] Es lohnt sich, die Aktivitäten des SPK im Spiegel dieser Gutachten zu betrachten, da diese nicht nur einen ersten Aufschluss darüber geben, welchen therapeutischen und politischen Anspruch das SPK in dieser Zeit verfolgte, sondern auch zeigen, wie der Stand der damaligen institutionalisierten psychiatrischen Lehre vertreten wurde, die sich durch das SPK hinterfragen lassen musste. Es lässt sich außerdem feststellen, dass sich an der Begutachtung des SPK ein psychiatrisch-psychotherapeutischer Metadiskurs entzündete, der Fragen von wissenschaftlicher Validität, Objektivität, der Produktion wissenschaftlichen und kritischen Wissens und der Frage nach der emanzipativen Kraft therapeutischen Wissens verhandelte. Vor diesem Hintergrund lässt sich im folgenden Abschnitt die Wissenspolitik des SPK im Zusammenhang mit dem von ihm entworfenen Patientensubjektmodell präziser verstehen und weiter ausführen.

---

29 Die Gutachter waren Dr. Dieter Spazier, ehemaliger Leiter der Poliklinik in Heidelberg, Prof. Horst-Eberhard Richter, Psychoanalytiker an der Universität Gießen und der Hannoveraner Sozialpsychologe Prof. Peter Brückner.

30 Die Gutachter waren Prof. Hans-Joachim Bochnik, Direktor der Psychiatrischen und Neurologischen Klinik in Frankfurt a. M., Prof. Helmut Thomä, Leiter der Abteilung für Psychotherapie der Universität Ulm und Prof. Walter Ritter von Baeyer, Direktor der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg (vgl. Pross 2016, S. 130).

31 Die Selbstdarstellung des SPK vom 20. Juli 1970 (SPK 1980a, S. 1-11), auf der die Gutachten größtenteils basieren, geht in das Material der Subjektkonstitutionsanalyse mit ein.

Die drei Gutachten, die zu Ungunsten des SPK ausfielen, beklagen sein nichtwissenschaftliches Vorgehen. Dabei machen alle Gutachten mehr oder weniger explizit, welches Wissenschaftsverständnis sie in der Beurteilung zugrunde legen: Das SPK verweigere sich der kritischen Prüfung empirischer und theoretischer Forschungsergebnisse, zeige keine vorurteilsfreie Offenheit für sachdienliche Erkenntnisfortschritte, lehne das Kriterium der Objektivität ab und bediene sich nicht der gängigen ätiologischen Erklärungsansätze für psychische Erkrankungen, etwa denen der erblichen Disposition, der traumatischen und infektiösen Leiden, der Folgen individueller Konflikte usw. (von Baeyer, SPK 1980a, S. 72ff.). Mit seiner ideologischen Ausrichtung stelle es sich außerhalb der erfahrungsbasierten Wissenschaften, deren Methodik eine exakte Beobachtung und Beschreibung der Probleme, die Bereitschaft zur Hypothesenüberprüfung und den Gruppenvergleich verlange (Bochnik, SPK 1980a, S. 81; Thomä, SPK 1980a, S. 38f.). Von Baeyer kritisiert zusätzlich den beschimpfenden Stil als nichtwissenschaftlich (das SPK bezeichnet in seiner Selbstdarstellung Ärzte als »Medizinmänner […] [und, HG] Anthropophagen« (SPK, SPK 1980a, S. 9), worüber sich von Baeyer und Thomä empören), moniert die verallgemeinernde, nicht an Diagnostik interessierte Krankheitstheorie und konfrontiert das SPK mit den epidemiologischen-ethnopsychiatrischen Erkenntnissen über die Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen in nichtwestlichen, nichtkapitalistischen Systemen (vgl. dazu grundlegend Kraepelin 1901; Glatzel 1975, S. 53): Es sei nicht anzunehmen, dass die Theorie des SPK, mit dem Untergang der kapitalistischen Gesellschaft sei eine Auflösung von Krankheit zu erwarten, zutreffend sei (von Baeyer, SPK 1980a, S. 72ff.). Alle Gutachten halten das durch das SPK entwickelte Behandlungskonzept für wissenschaftlich nicht verantwortbar bis gefährlich: Huber sei weder psychiatrisch fertig ausgebildet, noch verfüge er über eine psychotherapeutische Fachausbildung, die die Versorgung von über 150 Personen sicherstellen könnte. Statt Behandlung, viele der SPK-Angehörigen befänden sich offensichtlich ohnehin unterhalb einer Krankheitsschwelle, verfolge man das Ausleben politischer Aggression (von Baeyer, SPK 1980a, S. 75) gegenüber »der bösen Umwelt« (ebd.). Diese Verarbeitung von Aggression könnte tatsächlich eine erleichternde Wirkung auf die Patienten haben, habe aber mit einem systematischen therapeutischen Vorgehen nur wenig zu tun (Thomä, SPK 1980a, S. 40). Von Baeyer und Bochnik befürchten vor allem für endogene und exogene Psychotiker zusätzlichen Schaden, während Bochnik in Zweifel zieht, dass die behandelten Patienten tatsächlich alle pathologisch sind (Bochnik, SPK 1980a, S. 82). Von Baeyer insinuiert, dass einige Patienten gar nicht als solche zu bezeichnen seien, sondern sich die politische Agitation nur als Therapie tarne (von Baeyer, SPK 1980a, S. 75). Alle drei Gutachten sehen kein Krankheitsbild, für das sich eine Therapie im SPK geeignet erweisen könnte und alle drei Gutachten sind sich darüber einig, dass Huber für die Ausübung einer unabhängigen Tätigkeit oder an einer der Universität angeschlossenen Einrichtung nicht über die benötigten ärztlich-menschlichen Qualität verfüge. Begründet sehen sie dies durch die Ablehnung des fachlichen Austausches und der Verweigerung der Kooperation mit den übrigen Heidelberger Klinikärzten (von Baeyer, SPK 1980a, S. 78). Außerdem halten alle drei Gutachter es für unwahrscheinlich, dass Huber die geforderte Auflage, lediglich die sich im SPK bereits befindlichen Patienten abschließend zu behandeln, einhalten werde: Dies widerspreche offensichtlich dem ideologischen Konzept, das auf einem Schneeballsystem der Agitati-

on beruhe (Bochnik, SPK 1980a, S. 84). Keiner der drei Gutachter hält Huber schließlich für förderungswürdig (materiell sowie durch die Unterstützung seiner Arbeit an einem angegliederten Institut). Thomä findet außerdem seinerseits inkriminierende Bezeichnungen für das SPK: Es sei als eine Michael-Kohlhaas-Gruppe zu bezeichnen, als ein Alarmzeichen für eine Baron-Münchhausen-Technik, sich mit politischen Äußerungen aus dem eigenen Chaos zu ziehen, zu bewerten. Mit Wilhelm Reich folgten sie einem theoretischen Megalomanen (Thomä, SPK 1980a, S. 44). Das SPK wird außerdem als »politische Sekte« (von Baeyer, SPK 1980a, S. 78; vgl. auch Bochnik, SPK 1980a, S. 83), in seinen Projektionen als »wahnhaft« (von Baeyer, SPK 1980a, S. 76) sowie in seinen Utopien »wahnähnlich« (Thomä, SPK 1980a, S. 38), seine mögliche Institutionalisierung als »unheilvoll« (Thomä, SPK 1980a, S. 46) bezeichnet. Thomä erklärt die Genese des SPK allerdings auch als bedingt durch die lange Zeit ausgebliebene Bearbeitung eines psychotherapeutischen Notstandes und Negation psychotherapeutischer Methodiken durch die psychiatrische Schulmedizin (Thomä, SPK 1980a, S. 44ff.). Auch Bochnik hält den Ausbau der sozialpsychiatrischen Ansätze der Heidelberger Kliniken für unbedingt erstrebenswert (Bochnik, SPK 1980a, S. 84). Bochnik schließt die Beantwortung der Frage nach der Zulässigkeit des Behandlungskonzepts mit einer Paraphrase ab:

> »Der Psychiater Ernst Kretschmar soll gesagt haben, daß wir Psychopathen in guten Zeiten begutachten, während sie uns in schlechten Zeiten beherrschen. Soll man sich schlechte Zeiten wünschen?« (Bochnik, SPK 1980a, S. 82f.)

Bochnik gibt an, die Förderungswürdigkeit der Gruppe ohne Huber nicht abschließend beurteilen zu können (Bochnik, SPK 1980a, S. 84). Alle drei Gutachten sprechen sich schließlich dafür aus, dass das SPK von Seiten der Universität (nach Beendigung der laufenden Therapien) nicht weiter materiell und institutionell unterstützt werden sollte.

Die positiven Gutachten über das SPK kommen nicht nur zu einem anderen fachlichen Schluss, sondern folgen auch einer anderen argumentativen Logik als die der negativen Gutachten. Alle drei Beurteilungen berichten von den Eindrücken der Atmosphäre und kommunikativen Situation, die die Gutachter durch die Gespräche und ihre Beobachtungen vor Ort gewannen, ordnen die Umstände, unter denen das SPK zu handeln hat, ein, und kontextualisieren seine Theorie und Praxis im aktuellen Zeitgeschehen gegenhegemonialer kultureller Bewegungen und antimedizinischer Diskurse. Spazier beschreibt die pünktlich ablaufende, disziplinierte Arbeitsweise des SPK. Gekennzeichnet sieht er seine Aktivitäten durch gegenseitige Rücksichtnahme, Ungezwungenheit und Familiarität, Besonnenheit, Soziabilität und Leistungsfähigkeit. Nicht festzustellen sei eine Abhängigkeit vom Arzt Huber, vielmehr fände er anarchische Kommunikationsformen und Solidaritätsbeziehungen, wie sie auch in anderen therapeutischen Gruppen als wünschenswert erachtet würden, vor (Spazier, SPK 1980a, S. 50f.). Richter, dessen Gutachten als erstes eingeholt wurde, sieht die Kommunikationsbezüge des SPK kritischer: Er stellt eine aggressive Form der Polemisierung gegenüber den Klinikärzten fest. Ähnlich wie Spazier attestiert er, dass die Gruppe nicht durch Huber gesteuert sei – die Situation sei eher von einer leidenschaftlichen Entschlossenheit, der diskursiven Bildung eines kollektiven Ichs, einem einheitlichen Argumentationsfaden, einer delegativen Form der Sprechordnung und Ansätzen einer Selbstkritik bezüglich möglicher pathogener Gruppendynamiken geprägt (Richter, SPK 1980a, S. 89). Brückner bestä-

tigt die ungezwungene, herrschaftsfreie Kommunikation, die offene Atmosphäre, das vermittelte Gefühl der Geborgenheit und gegenseitiger Sorge. Er macht keine Anzeichen für Abhängigkeitsbeziehungen zu Huber aus, registriert den Versuch des Abbaus symbiotischer Tendenzen und fortlaufende Emanzipationsbemühungen des Einzelnen und der Gruppe. Die therapeutische Praxis laufe nach allen Regeln der psychotherapeutischen und psychoanalytischen Kunst ab (Brückner, SPK 1980a, S. 101ff.). Sowohl Richter als auch Spazier bieten Erklärungsansätze für die Außenwirkung des SPK an: Richter vermutet, dass man das SPK als fanatisch einschätzen könne, dass es aber unklar sei, ob dieses Urteil aufgrund der inneren Anspannung, die durch die äußeren Angriffe ausgelöst würden, gefällt werden müsse (Richter, SPK 1980a, S. 90). Spazier widerspricht Richter zwar in Sachen Fanatismus, führt die politischen Aktionen des SPK aber ebenfalls auf die drohende Räumung zurück, die als Bedrohung von Außen wirke (Spazier, SPK 1980a, S. 51). Entsprechend dieser *ingroup-outgroup*-Logik erklärt sich für Spazier die starke innere Kohäsion der Gruppe. Schließlich finden Richter, Spazier und Brückner je einen eigenen Zugang zur Legitimierung der SPK-Aktivitäten. Spazier befasst sich ausführlich mit der wissenschaftstheoretischen Ausschlusslogik, der sich das SPK ausgesetzt sehe: Das SPK fordere das positivistische Wissenschaftsverständnis der Schulpsychiatrie heraus. Mit seiner Rezeption des Marxismus und seinem Angriff der Integrationsversuche Kranker in die herrschenden, unterdrückerischen Verhältnisse stelle sich das SPK als subversives Unternehmen notwendig außerhalb der schulpsychiatrischen Legitimationsbefähigung. Die herrschende psychiatrische Wissenschaft und Praxis in Heidelberg wiederum versuche, ihre eigene wissenspolitische Struktur zu entpolitisieren und stattdessen auf personalpolitische Debatten zu lenken. Das SPK entspreche unter wissenschaftlichen Aspekten, welche Psychologie, Politikwissenschaft, Theologie und Soziologie im Gegensatz zur traditionellen Psychiatrie ohne weiteres anerkennen könnten, den Bedürfnissen der Kranken und sei, auch wenn dies nicht von der herrschenden Wissenschaft anerkannt würde, *trotzdem* Therapie (Spazier, SPK 1980a, S. 60ff., 70). Richter und besonders Brückner stellen die kulturellen Entstehungskontexte des SPK heraus. Das SPK stelle ein Produkt einer allgemeinen Kulturkritik auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens dar, sei Ausdruck des protestbereiten Unbehagens einer jüngeren Generation (Richter, SPK 1980a, S. 91) und radikalisiere medizinkritische Ansätze, die schon seit längerem im In- und Ausland verhandelt und praktiziert würden. Brückner verweist dazu auf die Praxis der Gruppentherapie des Berliner Psychoanalytikers Günter Ammon, auf die Ansätze Jacques Lacans, Szasz' und Laings, auf die Selbsthilfebewegung Suchtkranker und die Deinstitutionalisierung der Psychiatrie durch Community Mental Health Centers in den Vereinigten Staaten. Er bescheinigt dem SPK, diesem Trend der Antipsychiatrie, die aus seiner Sicht in ähnlicher Weise auf die medizinischen Ausbeutungsverhältnisse und die Notwendigkeit der Politisierung verwiesen hätte, klassentheoretisch konsistent und unter Verwendung eines plebejischen Stils zu folgen (Brückner, SPK 1980a, S. 105ff.). Richter versteht die eigentliche Motivationslage des SPKs anders: Er sieht die Kritik des SPK an der herkömmlichen Psychiatrie als Ausdrucksform einer empfundenen Gefahr, auf Anpassung an die Gesellschaft hin therapiert zu werden, was als größte Bedrohung der eigenen Identität empfunden werde. Gleichzeitig benötige man psychotherapeutische Angebo-

te. Es ginge den jungen Menschen also nicht darum, die Psychiatrie kaputt zu machen, ihr Verhalten zeige stattdessen,

> »daß sie im Grunde viel mehr von der Psychiatrie haben wollen, deren Instrumente – speziell diejenigen der Psychoanalyse und der Gruppenanalyse – sie ja für eminent wichtig zur Bewältigung der eigenen und gesellschaftlichen Probleme halten.« (Richter, SPK 1980a, S. 91)

Spazier und Brückner empfehlen vorbehaltslos die weitere materielle und formelle Unterstützung des SPK, Richter spricht sich unter den Voraussetzungen weiterer Abklärung des wissenschaftlichen Ansatzes, der Kontrolle der Teilnehmendenzahl und der Unterstellung unter ein Kuratorium für die Fortführung des SPK aus.

Die Begutachtungen des SPK könnten in ihren Urteilen und Empfehlungen nicht stärker auseinander gehen. Christian Pross leitet diese Lagerbildung aus geschichtswissenschaftlicher Perspektive von der konkreten historischen Personenkonstellation ab: Spazier habe mit Huber Loyalitätsbeziehungen aus Poliklinik-Zeiten unterhalten (Pross 2016, S. 131), Richter hätte der Studentenbewegung nahegestanden, sei aber um Differenzierung bemüht gewesen (Pross 2016, S. 121, 131)[32], Brückner sei mit SPK-Mitgliedern befreundet gewesen. Von Baeyer war als Leiter der psychiatrischen Universitätsklinik selbst Konfliktpartei, Thomä und Bochnik kannten das SPK nur aus seinen Selbstdarstellungen (Pross 2016, S. 131). Neben Richter sei Thomä wohl der unabhängigste und unbefangenste gewesen. Die Begutachtung des SPK kann in diesem Sinne also nur mit großen Abstrichen als vorurteilsfreier, voll rationaler Wahrheitsfindungsprozess charakterisiert werden.

In Auseinandersetzung mit den Gutachten entsteht der Eindruck, dass das SPK eine Art wissens- und institutionspolitische Projektionsfläche bot, auf der die Kritik und Verteidigung der damaligen methodischen Grundlagen, psychiatrischen Lehrprinzipien und Behandlungspraktiken verhandelt wurden. Die gutachterliche Verhandlung stellt sich als situativer Deutungskampf über das SPK dar; dies wird durch den nüchternen Berichtsstil in den ersten Teilen der Gutachten, durch die Wahl der scharfen rhetorischen Stilmittel sowie durch die affirmativen und kritischen Bezüge aufeinander und Abgrenzungen voneinander deutlich. Darüber hinaus stehen die Gutachten jedoch auch für grundlegende akademische Selbstpositionierungen, die die Konfliktlinien im spezifisch westdeutschen Psychiatrie(kritik)diskurs Ende der 1960er bis Anfang der 1970er Jahre freilegen: Auf der einen Seite steht zu diesem Zeitpunkt die institutionalisierte (Heidelberger) Psychiatrie, in dem Gutachterdiskurs als Schulpsychiatrie

---

32 In seiner Monografie Die Gruppe – Hoffnung auf einen neuen Weg, sich selbst und andere zu befreien. Psychoanalyse in Kooperation mit Gruppeninitiativen (1972) setzt sich Richter erneut mit der Entwicklung des SPK auseinander – im Kontext der ersten SPK-Prozesse fällt sein Urteil nochmals kritischer aus, das SPK wird als ideologisch und praktisch gescheitert erachtet. Das SPK habe sich nicht an seine Empfehlungen gehalten (z. B. nicht zu expandieren), Richter selbst habe die Rolle Hubers unterschätzt, die ehemals potenziell fortschrittliche Initiative eines gemeinschaftlichen Therapiekonzepts sei einem destruktiven Unternehmen, einem Klub für politische Schulung und einer paranoiden Kollektivneurose gewichen (Richter 1972, S. 329-342; vgl. auch Pross 2016, S. 129).

firmierend, die sich selbst nach den Erfahrungen der Patientenmorde in psychiatrischen Anstalten in Nazideutschland einerseits eine phänomenologisch-daseinsanalytische und psychoanalytische, andererseits eine streng empirische Methodik verordnet hatte, psychische Störungen über ein naturwissenschaftlich-medizinisches Modell zu erklären. Diese Neuaufstellung der traditionellen Psychiatrie, die die Existenz psychiatrischer Anstalten befürwortet, an klaren Hierarchien und Rollen festhält und ihren Auftrag auch darin sieht, die Einhaltung sozialer Normen sicherzustellen (Goddemeier 2014a, S. 502), wurde um die Bereitschaft, die kustodiale Psychiatrie hin zu gemeindenahen, (kritischen) sozialpsychiatrischen Ansätzen zu öffnen, ergänzt (Kersting 2005) – wie bereits erwähnt, gingen diese Initiativen auch von den Heidelberger und Mannheimer Psychiatern aus. Auf der anderen Seite steht eine weniger stark institutionalisierte, ideologisch-wissenspolitisch jedoch (noch) progressivere Psychiatrie, die über kein einheitliches antipsychiatrisches Programm verfügte (Rechlin/Vliegen 1995, S. 52), jedoch mit dem reformistischen Kurs der institutionalisierten Psychiatrie nicht einverstanden war (vgl. auch z. B. Wolff/Hartung 1972). Diese auch politisch aktiven bzw. politisierten und politisierenden Psychiater und Sozialpsychologen (wie eben Brückner und Spazier) sahen die Psychiatrie als Produkt einer wissenschaftlichen positivistischen Kultur und Institution einer bestimmten gesellschaftlichen Form an, die es zu überwinden gelte.[33] Psychische Erkrankungen offenbarten sich zwar in der Abweichung von der durch die traditionelle Psychiatrie reproduzierten sozialen Ordnung, seien aber vor allem Ausdruck des Leids, das durch das Leben des erkrankten Patienten in ebenjener regulierten und entfremdenden Gesellschaft verursacht werde.

Kurzum: Anhand der gutachterlichen Stücke über das SPK lassen sich nicht nur die damals gängigen psychiatrischen Lehrmeinungen skizzieren, es scheinen auch die Hintergründe der wissenschaftspolitischen Debatten über Methodenpluralisierung, der zeitgenössischen bundesrepublikanischen Auseinandersetzungen über die Verarbeitung der verbrecherischen Psychiatriepraktiken im NS-Regime und die in der Psychiatriereform aufgegriffenen Motive der bedarfsgerechten, wohnortnahen, antistigmatisierenden, sozialen Psychiatrie durch (vgl. Kersting 2001; Häfner 2016, S. 135f.). Sie geben in der Konsequenz auch erste Auskünfte darüber, inwieweit Uneinigkeit über den Status des Patienten im psychiatrischen (Praxis-)Diskurs herrschte; während die traditionelle, schulpsychiatrische Praxis den Patienten mit den Mitteln der Medizin und der gesellschaftlichen Integration als grundsätzlich therapierbar konzeptualisiert,

---

33 An dieser Stelle muss eine grobe Vereinfachung der Deutungsweisen psychischer Erkrankungen und immanenten professionsideologischen Konfliktlinien genügen, um die Hintergründe des wissenspolitischen Streits um das SPK systematisieren zu können. Die psychiatrische Praxis und Lehre verfügte über ein Kontinuum an Positionen und Analysen: Die sozialpsychiatrische und ambulante Praxis, die den einen als konservativ und systemstabilisierend galt, galt den anderen unter klassentheoretischen Gesichtspunkten als die derzeit bestmögliche Form der Psychiatrie, die unter kapitalistischen Bedingungen nun einmal für eine gute Gesundheitsversorgung von Lohnabhängigen unabdinglich sei (vgl. z. B. Wulff 1977, S. 11f.). Klaus Dörner analysiert die Entstehung der Psychiatrie um 1800 im Zusammenhang mit der neu entstehenden Sozialen Frage zu Beginn der Industrialisierung (Dörner 1969, v.a. S. 53ff.). Dieser kritische Ansatz bildete unter anderem eine intellektuelle Grundlage für die Entwicklung eines in Deutschland besonders einflussreichen Sozialpsychiatrieansatzes (Dörner/Plog 1978; Jost 2002).

sahen die Psychiatriekritiker nicht den Patienten als behandlungsbedürftiges Objekt, sondern die Gesellschaft.

Trotz des Beschlusses des Verwaltungsrates, das SPK als Projekt unter Aufsicht eines Kuratoriums der Universität weiterzuführen und mit finanziellen und formellen Mitteln zu unterstützen und obwohl die Gutachten in Summe kein eindeutig negatives Urteil über das SPK trafen, untersagte das Baden-Württembergische Kultusministerium unter Wilhelm Hahn der Universität Heidelberg die weitere Unterstützung des SPK und verfügte über die Räumung seiner Einrichtung in der Rohrbacherstraße. Das SPK versuchte daraufhin, Verbündete in Politik, Medien und Kirchen zu finden, scheiterte aber damit. Huber verließ die Einrichtung zeitweilig, um die Räumung zu verhindern, das SPK legte Klage gegen das Kultusministerium ein und Huber kehrte darauf wieder in die Räume des SPK zurück. Das SPK veranstaltete in dieser Zeit einige Teach-Ins und in der Presse entwickelte sich ein regelrechter Berichts- und Meinungskampf über das SPK (Sozialistischer Heidelberger Studentenbund 1972, S. 23ff.). Am 24. November 1970 beschloss der Senat, dass das SPK keine Einrichtung der Universität werden dürfe (Pross 2016, S. 326). Das SPK bemühte sich im Frühjahr 1971 um weitere Unterstützung, etwa durch einen Förderantrag bei einer Stiftung und durch die Bewerbung auf eine Position in der neu eingerichteten Psychotherapeutenstelle der Studentenhilfe (Pross 2016, S. 329). Pross beschreibt, dass das SPK sich auch hier seine Chancen auf Akzeptanz durch Drohungen und den unangemessenen Jargon selbst verbaute (Pross 2016, S. 328). Er bilanziert:

> »Festzuhalten ist, dass das SPK als Gesamtgruppe der Patienten[34] bis zuletzt versucht hat, mit juristischen Mitteln und gewaltfrei seine Existenz zu sichern. Mit dem Räumungsurteil des Amtsgerichts vom 13. Mai 1971 allerdings zerschlug sich die letzte Hoffnung des SPK auf einen Verbleib in der Rohrbacherstraße.« (Pross 2016, S. 334)

Und er fährt fort: »Als einziger Ausweg erschien einigen im SPK offenbar jetzt nur noch der Weg in die Gewalt.« (Ebd.) Ende Juni 1971 wurde ein Polizeibeamter bei einer nächtlichen Verkehrskontrolle in der Nähe von Hubers Haus nahe Heidelberg verletzt, man vermutete Querverbindungen zwischen dem SPK und der Rote Armee Fraktion (RAF) (Sozialistischer Heidelberger Studentenbund 1972, S. 5). SPK-Mitglieder, unter anderem Huber, wurden festgenommen, Huber kam aber wieder frei. Nach einer Großfahn-

34 Teil der intensiven historischen Beforschung des SPK war immer auch, seine Bedeutung als politische Organisation und soziale Bewegung von seiner Mitgliederzahl abzuleiten. Die Bestimmung, wie viele Patient*innen im SPK behandelt wurden oder organisiert waren, stellt sich in den Dokumentationen des SPK und den öffentlichen Berichten also ebenfalls als ein Politikum dar: In einem Radiointerview vom 7. November 1970 geben SPK-Mitglieder an, derzeit befänden sich etwa 200 Mitglieder in Behandlung, darunter Hausfrauen, Schüler, Arbeiter und zu etwa 50 Prozent Studenten (SPK 1980a, S. II), in einer Mitteilung vom 19. November 1970 über eine Infoveranstaltung an der Universität Heidelberg werden 230 Patienten bzw. Mitglieder erwähnt (SPK 1980b, S. 20). Zu diesem Zeitpunkt wird regelmäßig verkündet, dass die Patientenzahl auf bis zu 500 Patienten aufgestockt werden könnte. Im Sommer 1971 wird vom SPK vermeldet: »Innerhalb von 1 1/4 Jahren hat sich die Zahl der organisierten Patienten von 50 auf 500 erweitert« (SPK 1980b, S. 212). Hubers Patientenstamm betrug während seiner Zeit an der Poliklinik etwa 50 Personen. Die Zahl 500 gilt als umstritten (vgl. auch die ausführliche Darstellung bei Pross 2016, S. 193f.).

dung am 21. Juli 1971 wurden Huber und weitere SPK-Mitglieder verhaftet, nachdem bei Hausdurchsuchungen Waffen, falsche Pässe und Bärte sowie anderes verdächtiges Material gefunden worden waren (Pross 2016, S. 337; Prasse 1976, S. 83). Später wurden im Zuge einer Polizeiaktion mit über 300 Polizisten nochmals Waffen, Munition und Sprengstoff sichergestellt, man nahm sieben Tatverdächtige fest und verteilte sie zur Untersuchungshaft in unterschiedliche Gefängnisse. Mitte Juli wurden die Räume in der Rohrbacherstraße endgültig geschlossen, das SPK löste sich selbst auf (»Das Sozialistische *Patienten*kollektiv gibt es nicht mehr« [SPK 1980b, S. 276, Herv. i. O.]) und kommunizierte als Nachfolgeorganisation Informationszentrum Rote Volksuniversität (IZRU) mit deutlich weniger Mitgliedern weiter. Therapien fanden nun nicht mehr statt (Brink 2003, S. 169). Kurz zuvor und angesichts der ersten Verhaftungen gewann die Rhetorik des SPK in ihren Mitteilungen noch einmal an Drastik.[35] Vier SPK-Prozesse wurden bis 1979 vor dem Landgericht Karlsruhe verhandelt. Huber und zwei weitere SPK-Mitglieder, seine Frau Dr. Ursula Huber und Siegfried Hausner, wurden im Dezember 1972 wegen Beteiligung an einer kriminellen Vereinigung, gemeinschaftlicher Vorbereitung von Sprengstoffverbrechen und gemeinschaftlicher Urkundenfälschung zu drei bis viereinhalb Jahren Haft verurteilt. Wolfgang und Ursula Huber wurden ihre Approbationen entzogen. Huber gründete aus dem Gefängnis heraus die Nachfolgeorganisation des SPK, die Patientenfront (SPK-PF) (vgl. auch Huber 1993). In den späteren Verhandlungen wurden weitere ehemalige SPK-Mitglieder wegen Beteiligung an einer kriminellen Vereinigung verurteilt, allerdings entgingen sie wegen der Anrechnung der Untersuchungshaftzeiten der weiteren Haft. Einige ehemalige SPK-Mitglieder gingen in den Untergrund und schlossen sich in der Folge der RAF an. Vier Ex-SPKler, Lutz Taufer, Bernhard Rössner, Hanna Krabbe und Siegfried Hausner, beteiligten sich 1975 an dem Anschlag auf die Deutsche Botschaft in Stockholm, bei dem zwei Geiseln getötet wurden (Brink 2003, S. 169; o. A. 1995).

An dieser Stelle enden die meisten Ereignisberichte über das SPK. Wie bereits angedeutet, ist es schwierig, von einer Ereignisdarstellung zu einer eindeutigen *historischen* Bewertung des SPK zu kommen. Der kritische Zeitzeuge und Historiker Pross stellt zum Ende seiner Oral-History-Chronik aus einer *beteiligten und persönlichen* Perspektive fest, dass das SPK für die einen Zufluchtsort, Hilfe und Befreiungsschlag war, für die anderen zerstörerisch und angsteinflößend wirkte (Pross 2016, S. 420). Die *justizkritische* Perspektive Brückners erklärt die politische Radikalisierung des SPK vor allem durch die konterrevolutionären Reaktionen des Staatsapparates (Brückner/Wulff 1973). Für Jörg Bopp ist das SPK aus *sozialpsychiatrisch-psychotherapeutischen sowie soziologischen*

35 In einer Mitteilung vom 13. Juli 1971 wird der Name ›SPK‹ durchgekreuzt und durch ›RAF‹ ersetzt (SPK 1980b, S. 275). Eine andere hatte man mit dem Spruch »MAHLER, MEINHOF, BAADER, DAS SIND UNSERE KADER !!!« (SPK 1980b, S. 260) versehen. Sie kündigte außerdem an, sich bewaffnet zu haben. Vgl. auch den interessanten Beitrag von Julia Wagner (2016, S. 286-306) in Christian Pross' Band, die eine sprach- und kommunikationsanalytische Sichtweise auf die Schriftstücke des SPK eröffnet. Wagner zeichnet die Radikalisierung und Vulgarisierung der Wortwahl nach und setzt sich kritisch mit den Wortdrechseleien, Faschismusmetaphern und Kriegserklärungen in Patienteninfos und Flugblättern auseinander. Zu der Verwendung nazistischer Metaphern als Maßnahme der Selbstregierung und Selbstdeutung des SPK weiter unten.

Gesichtspunkten ein kleiner Teil des ambivalenten Fortschritts der schwierigen Psychiatriegeschichte und -praxis (Bopp 1980, S. 168, S. 146ff.). Besonders treffend erscheint eine Bemerkung Bopps, aus der heraus sich auch eine Haltung gegenüber dem SPK in analytischer Absicht entwickeln lässt: »Das SPK gab unzureichende Antworten, aber es sah einen großen Teil der Probleme, die neue Antworten herausforderten« (Bopp 1980, S. 147). Und Pross, so kritisch seine Monografie über das SPK auch ist, beendet diese mit folgenden Worten:

> »Was das SPK damals gefordert und für sich beansprucht hat, ist heute Wirklichkeit: Patienten haben eine Stimme und sie nehmen ihre Rechte wahr, die gestalten im ›Trialog‹ mit Ärzten und Angehörigen die Krankenversorgung mit.« (Pross 2016, S. 424f.)

Die genealogische Beschäftigung mit den Schriften des SPK lohnt erstens, weil es das Patientsein nahezu ultimativ politisiert, ohne als formale Patientenorganisation im Sinne eines anerkannten politischen Akteurs in irgendeiner Weise in die Gestaltung des modernen Gesundheitssystems funktional inkludiert worden zu sein. Das SPK verweist damit auf eine Geschichte, in der in Deutschland Patientenbeteiligung alles andere als selbstverständlich war und man gerade damit anfing darüber nachzudenken, wie man Psychiatriepatient*innen nicht nur als medizinisch und sozial Deviante, sondern als Gesellschaftsmitglieder mit Bedürfnissen und Rechten begreifen könne. Dabei ist zweitens im Sinne des genealogischen Forschungsstils im Blick zu behalten, dass das SPK nicht als stellvertretend für andere, auch zuvor explorierte antimedizinische oder antipsychiatrische Ideologien und Kontexte erachtet werden sollte – zwar werden in den Texten des SPK bekannte antipsychiatrische Motive und entsprechende Patientensubjektkonzepte verhandelt, Theorie und Praxis des SPK sind aber nicht zwingend aus den Ursprüngen und Herkünften antipsychiatrischen Denkens abzuleiten. Das Beispiel des SPK gibt entsprechend drittens einen näheren Einblick in die Konstitution eines historisch tatsächlich existierenden und lokal situierten kollektiven Patientensubjekts. Dies ist deshalb relevant, da die Bildung von Patientenkollektiven also nicht erst seit dem biomedizinischen Zeitalter gewachsen ist und ihre Logik nicht notwendig aus einem biomedizinischen oder -technologischen Sinnkontext bezieht (vgl. die Implikationen der Konzepte Biosozialität und biologische Bürgerschaft im Abschn. 2.4). Es soll in diesem Sinne Kyra Landzelius (2006) gefolgt werden, die dazu ermutigt, nicht die sachlichen Kontexte selbst (also etwa die psychiatrischen Praktiken im Unterschied zu etwa biomedizinischen Themen) in den Vordergrund der Analyse zu stellen, sondern die in den Texten vorliegenden *transformativen Momente vom Einzelsubjekt zum Kollektivsubjekt nachvollziehbar zu machen und damit zu eruieren, wie sich die spezifischen Deutungen des Patientensubjektseins auch durch historische Selbstdeutungen verändert haben*. Dieser Mechanismus, seine Begründungsstruktur und die Zeichnung eines neuen (anti-)medizinischen Subjekts kann am Beispiel SPK besonders pointiert rekonstruiert werden.

6.2.2 Kollektive Subjektkonstitution des SPK: Patienten der Gruppe und Revolution

Eine notwendige Begrenzung des zu analysierenden Textmaterials muss vorgenommen werden: Eingangs wurde das Spektrum an Perspektiven präsentiert, das die historische,

wissenschaftliche und öffentliche Bewertung des SPK formiert. Ebenso wurden mittels des Gutachtendiskurses die Grundtendenzen des psychiatrischen Richtungsstreits dargelegt, vor dessen wissenspolitischen und medizinhistorischen Hintergrund die Aktivitäten des SPK eingeordnet werden können. Im Zentrum der folgenden Subjektkonstitutionsanalyse sollen die Selbstdarstellungen des SPK stehen, um zu einem Verständnis davon zu gelangen, welche Subjektkonzeption es entwickelt, welche Abgrenzungen es zu anderen Formen des Patientseins vornimmt und wie durch die theoretische und praktische Arbeit ein kollektives Patientensubjekt konstruiert wird. Ein Grund dafür ist auch, dass die meisten Texte über das SPK sich zwar mit dem SPK befassen, aber nur selten seine Relevanz für einen patientenbezogenen Subjektdiskurs identifizieren. Allerdings sind bei weitem nicht alle publizierten Selbstzeugnisse des SPK für eine derartige Analyse geeignet; das Gros der sogenannten Patienten-Infos, Flugblätter, offenen Briefe und Pressemitteilungen verfolgen vor allem die Absicht, die historischen Ereignisse, die weiter oben beschrieben wurden, zu kommentieren, auf Darstellungen der Presse, der Gutachter, universitärer und außeruniversitärer Institutionen usw. zu reagieren oder ihre politischen Kontrahenten direkt anzugreifen (vgl. Wagner 2016, S. 286). Für die Subjektkonstitutionsanalyse sind vor allem diejenigen Texte aussagekräftig, die eine möglichst kohärente, argumentativ-programmatische Selbstdarstellung bieten. Dieses Kriterium erfüllen vor allem zwei Textgattungen: die ›wissenschaftlichen Selbstdarstellungen‹ der SPK-Arbeit, wie sie für seine Begutachtung vorgelegt wurden, und die politisch-agitatorischen Schriften des SPK. Derer existieren im Verhältnis zu der Gesamtzahl der Verlautbarungen des SPK eher wenige. Diese machen außerdem argumentativ kaum eine Entwicklung durch, das heißt, es ist nicht auf eine ›Werkentwicklung‹ Rücksicht zu nehmen und die Texte können gleichwertig behandelt werden. Der Textkorpus des folgenden Untersuchungsmaterials ist in Anhang 2 zur besseren Übersicht mit Verweiskürzeln und Seitenzahlen gelistet, die zugehörigen bibliographischen Angaben der Werkausgaben sind dem Literaturverzeichnis dieser Arbeit zu entnehmen.

Das ausgewählte Textmaterial stammt aus dem Entstehungszeitraum zwischen 1970 und 1972, also etwa einem halben Jahr nach Gründung des SPK bis zu den ersten Äußerungen der Nachfolgegruppe IZRU. Es repräsentiert die theoretischen Reflexionen und Überzeugungen des SPK am besten. Die Texterzeugnisse des SPK/PF(H) ab 1973, also beispielsweise die Texte der SPK-Dokumentationen Teil III (SPK 1988) und weitere Schriften, die im sogenannten Kränkschriftverzeichnis des SPK/PF(H) (SPK/PF(H) o. J.b) aufgeführt sind, wurden hingegen aus der Analyse ausgespart. Begründen lässt sich dies durch die Zäsur der selbstbezeugten Wandlung des SPK/IZRU in die Patientenfront bzw. SPK/PF(H). Deren Texte tragen aufgrund ihrer Entstehungskontexte (Schriften des inhaftierten Huber, Schriften nicht mehr zuordenbarer Gruppen und Personen, Schriften aus dem Untergrund) einen im Vergleich zu der Ära des SPK/IZRU anderen, (noch) verwirrenderen, oftmals kryptischen und kaum mehr verständlichen Charakter und sind deshalb für die hier verfolgte Forschungsfrage nicht von Relevanz.

Auch die ausgewählten Schriften verfügen über keine eindeutig zuordenbare individuelle Autorenschaft, zeigen jedoch, trotz aller Redundanzen und Hyperbolisierungen, eine gewisse argumentative Stringenz auf. Das SPK tritt entsprechend durch das Material als schreibendes Kollektiv (Wagner 2016, S. 286), als ein ›Wir‹ mit einer einheitlichen Akteurschaft hervor, wenn diese Akteurschaft auch, wie Jürgen Link es

für biografische Autonarrationen anderer kommunistisch geprägter Kollektive formuliert, durch einen durchaus partisanenhaften, prekären und fragilen Schreibcharakter transportiert ist (Link 2012b, S. 147). Mögliche Binnenkonflikte der Gruppe, die sich bei der Verfassung der Texte aufgetan haben könnten, sind Gegenstand historischer Forschung und können hier keine Berücksichtigung finden. Vielmehr soll sich die Analyse auf die textliche Herstellung des kollektiven Patientensubjekts durch Abgrenzung nach außen und Subjektkonstitution nach innen konzentrieren – ein Leitmotiv, das auch die Gutachter schon beschäftigte. Ein besonderes Merkmal der Schriften des SPK ist, dass in ihnen historisch-situative Beschreibungen, theoretisch-akademische Auseinandersetzungen und programmatisch-praktische Anliegen miteinander verwoben sind. Die fehlende Trennschärfe der Diskussionsebenen, oder anders formuliert: die bewusste Verbindung der Kritik der realpolitischen Situation mit der theoriebasierten Kritik medizinischen Denkens und dem Entwurf einer neuen gesellschaftlichen und politischen Ordnung kann als eine diskursive Strategie ausgemacht werden, politische Haltungen und Forderungen zu legitimieren. Diese Strategie heißt es bei der Analyse im Hinterkopf zu behalten, wenn es um die individuelle und kollektive Form des Patientensubjekts geht. Da aber nicht nach der Richtigkeit, der Angemessenheit oder der normativen Rechtfertigbarkeit der Diskussionsebenen und Argumente gefragt werden soll, werden alle Aussagen nominalistisch, das heißt gleichwertig behandelt, sofern sie das infragestehende Subjektkonzept beleuchten und zur Subjektkonstitutionsanalyse inhaltlich herangezogen werden können. Eine Ausnahme bestätigt die Regel: Der diskursive Umgang mit Nazismus- und Faschismusmetaphern folgt einer gesonderten kritischen Reflexion.

6.2.2.1 Politische Selbstregierung des SPK: Problematisierung, Kritik, politische Identität

Bevor in die Analyse der kollektiv angelegten Patientenfigur entlang der Subjektkonstitutionsachsen Macht, Wissen und Selbstverhältnisse eingestiegen wird, soll die weiter oben erfolgte multiperspektivische Standortbestimmung des SPK unter der genealogisch-subjektkonstitutiven Kategorie der politischen Selbstregierung des SPK ergänzt werden. Hierbei geht es vor allem darum, die Politik des SPK entlang ihrer *eigenen Deutung* genauer einschätzen zu lernen und ihre Selbstpositionierung als politischer, antipsychiatrischer Akteur gegenüber den bereits vorgestellten Repräsentationen und Deutungen in Stellung zu bringen. In Abschnitt 3.2.1 wurde argumentiert, dass die Frage nach der Regierung, die Foucault ursprünglich als Regierung des Staates und als Regierung jenseits des Staates bearbeitete, im sozialtheoretischen Sinne aufgegriffen werden kann, also als heuristisches Konzept, das sich dazu eignet, den spezifischen Verhältnisbestimmungen und Verhältnisbeziehungen von Einzelnen und Ganzem einer Entität auf den Grund zu gehen. Wenn ›Regierung‹ als ein solches sozialtheoretisches Heuristikum eingesetzt wird, dann wird es auch für die Analyse der Form und der Struktur politischer Organisationen bzw. politischer Kollektivsubjekte nutzbar. Kern der Analyse der politischen Regierung, man sollte präzisieren, der *politischen Selbstregierung*, da es nicht um Fremdeinwirkung, sondern um Selbstkonstitution geht, ist die Frage nach der Problematisierung, die den Grund für die politische Organisierung, den politischen

Konflikt und die Politisierung darstellt (vgl. Abschn. 3.1.3). Es wird unter der Kategorie ›politische Selbstregierung‹ außerdem nach den Zielen und Objekten der Organisationen, den Mitteln bzw. Praktiken der Zielerreichung, möglichen politischen Logiken oder Rationalitäten und letztendlich dem Mechanismus, der eine innere Kohärenz, eine Verstetigung des Kollektivseins erlaubt: des Zusammenschnürens von Individuen und der übergeordneten Struktur des Kollektivs. Die Bedeutungsebenen der sozialtheoretischen und politischen Regierung fließen so als Untersuchungskategorie zusammen. Über all diese Komponenten der politischen Selbstregierung des SPK geben seine Texte Aufschluss.

Die Problemdefinition des SPK, also die Problematisierung der Situation, mit der es sich konfrontiert sieht, umfasst zwei Ebenen bzw. Problembezüge. Der erste Problembezug, der auch den Mittelpunkt der programmatischen Analyse des SPK umfasst, ist ein abstrakt-theoretischer. Der zweite Problembezug ist ein realpolitisch-situativer. Der abstrakt-theoretische Problembezug wird in folgenden knappen Worten als Tatsachenbeschreibung in der wohl konzeptuellsten und längsten Schrift des SPK, *Aus der Krankheit eine Waffe machen* (SPK 1972), formuliert:

> »Empirisch sind wir lediglich von drei Tatsachen ausgegangen: 1. Es gibt die kapitalistische Gesellschaft, es gibt Lohnarbeit und Kapital. 2. Es gibt Krankheit und unbefriedigte Bedürfnisse; d.h. die reale Not und das Leiden der Einzelnen. 3. Es gibt die Kategorie der Geschichtlichkeit, die Kategorie der Produktion; oder – noch allgemeiner gesagt – es gibt die Kategorie der Zeit, der Veränderung und des Werdens.« (SPK 1972, S. 8f.)[36]

Was zunächst als einfache Bestandsaufnahme daherkommt, muss als Kern der theoretischen Problematisierung gelesen werden. Das SPK sieht die kapitalistische Gesellschaft mit ihrer Lohnarbeit und der Herrschaft des Kapitals als eine der wichtigsten Probleme und Ursachen für die Tatsache des Leidens der Gesellschaftsmitglieder an. Das Leben im Kapitalismus und Krankheit, so die Problemdefinition, stehen in einem besonderen Verhältnis zueinander, das im Laufe der Schriften aufgeklärt werden soll; für eine erste grobe Problematisierung beschreibt das SPK das Verhältnis von kapitalistischer Gesellschaft und Krankheit folgendermaßen:

> »Unsere Gesellschaft ist eine Klassengesellschaft und d.h. es gibt Ausbeuter und Ausgebeutete. Die Ausbeutung tritt heute nicht mehr unmittelbar als materielle Armut in Erscheinung, sondern nimmt die Form massenhafter psychischer Verelendung an.« (SPK 1980a, S. I)

---

36 Das SPK verwendet im Originalsatz seiner Schriften immer wieder und großzügig Sperrschrift. Diese Typografie hat vermutlich den Sinn, den eigenen Agitationsstücken, Selbstbegutachtungen und Patienteninfos auch der Optik nach politische Autorität zu verleihen – die deutsche Erstausgabe von *Das Kapital* (Marx 1867) und ihrer weit verbreiteten Faksimiles weisen wohl nicht zufällig eine sehr ähnliche Optik aus. In der direkten Zitierung wird die Reproduktion dieser Satzsperrungen vernachlässigt, auch, wenn sie der Hervorhebung und Betonung einzelner Argumente dienen sollen, da sie den Lesefluss behindern und kaum etwas zur Erfassung der wesentlichsten Aussageninhalte beitragen. Andere Formen der Hervorhebung im Original (Kursivierungen, Unterstreichungen) werden bei direkter Zitation kenntlich gemacht.

Die Geschichtlichkeit erweist sich als weiteres Problem: Die Produktion der Lebensverhältnisse unter dem Kapitalismus ist ein historisches Momentum, ein Produkt des geschichtlichen Werdens, in dem allerdings gleichzeitig das Potenzial der Veränderung liegt. Dieses Potenzial der Veränderung gesellschaftlicher Strukturen, des Krankseins und des Patientseins treibt das SPK an, Problemdefinition zu betreiben und an theoretisch-praktischen Lösungsstrategien zu arbeiten.

Der realpolitisch-situative Problembezug wird zu der abstrakt-theoretischen Problematisierung der Krankheit, des Kapitalismus, des Patientseins, ja der ganzen Form des gesellschaftlichen Seins, parallelgeführt. Dieser verfolgt den Zweck, das politische Handeln des SPK situativ zu kontextualisieren und letztlich zu rechtfertigen. Das SPK problematisiert:

> »Die Psychiatrische Universitätspoliklinik Heidelberg hat in den letzten Jahren durch die Initiative einiger Ärzte eine Veränderung ihrer Aufgaben und ihrer Arbeitsweise erfahren bis zum Rausschmiß von ca. 60 Patienten und dem behandelnden Arzt im Februar 1970. Diese Ärzte haben in ihrer täglichen Praxis erfahren, daß die herkömmliche Arbeitsweise der zunehmenden psychischen Massenverelendung weniger denn je gerecht werden kann. Die Hauptfunktion der Poliklinik war und ist die eines Umschlagsplatzes, einer Verteilerstation für ›Krankengut‹, verbunden mit ihrer Funktion als Ausbildungsstätte und Karriere-Etappe für Fachärzte. ›Fälle‹, mit denen niedergelassene praktische Ärzte und Fachärzte nicht fertig werden, die sie aber auch nicht direkt in eine geschlossene ›Heilanstalt‹ einweisen wollen, werden an die Poliklinik zur Untersuchung überwiesen und von dort aus weitergeleitet an die stationären Abteilungen der Hauptklinik oder – weil dort selten Betten für Kassenpatienten frei sind – eben in die geschlossenen Anstalten überwiesen. Behandlungen werden nur bei entsprechend qualifizierten Patienten durchgeführt. Diese Qualifikationen sind bestimmt durch das Interesse, das der behandelnde Arzt am Geldbeutel oder an der ›wissenschaftlichen‹ Verwertbarkeit der Krankheit des Patienten hat. Die Auswahlkriterien für eine Psychotherapie orientiert sich am Lebensalter und am Bildungsstand des Patienten. Das geht so weit, daß Patienten über 35 Jahre oder ohne Abitur nicht in Behandlung genommen werden. Die Arbeit der Poliklinik ist also keineswegs an den Bedürfnissen der weit überwiegenden Zahl der Kranken orientiert, sondern an den Profit- und Karriereinteressen der wenigen Ärzte und dem streng hierarchischen System des sogenannten Gesundheitswesens. Diese Patientenfeindlichkeit ist nicht spezifisch für die Poliklinik, sondern ein Merkmal des gesamten ›Gesundheits‹apparats vom nieder gelassenen Arzt bis zur Klapsmühle. In der Poliklinik als Selektionsrampe für die verschiedenen Institutionen dieses Apparats wird die Unmenschlichkeit dieses Systems brennpunktartig deutlich.« (SPK 1972, S. 21f.)

Die praktisch-situative Problematisierung des SPK bezieht sich auf die gesamte Form der psychiatrischen Versorgung an den Universitätseinrichtungen in Heidelberg – diese habe der Masse der psychisch kranken Menschen, die sie benötigt hätten, nicht mehr gerecht werden können, sie sei, wenn sie denn praktiziert werde, zugleich sozial diskriminierend und ausschließend, in ihrer Praxis inhuman und auf Lehre und Forschung, aber nicht auf das Leiden der Menschen fokussiert (SPK 1980a, S. I). Während auf der abstrakten Ebene die Gesellschaft als kapitalistisch und als krankheitsproduzierend be-

schrieben wird, lautet entsprechend der konkrete politische Vorwurf, dass das psychiatrische Milieu Heidelbergs als Teil des gesamten Gesundheitssystems dessen Profitgier in die Hände spiele und die Logik der Verbindung von Kapitalismus und Krankheit praktisch installiere. Den Versuchen einer anderen Form der Versorgung der Leidenden sei stattdessen mit dem Verweis Hubers aus der Klinik und dem Kampf gegen das SPK begegnet worden. Das SPK bringt sich in seiner eigenen Problematisierung also zugleich als Analyst der politischen Situation und sich bzw. seine Mitglieder als Opfer der psychiatrischen und gesellschaftlichen Politik hervor.

Ein weiteres Element der politischen Selbstregierungsweise des SPK bildet eine Beschreibung der zurückliegenden und aktuellen Konfliktherde zwischen dem SPK und unterschiedlichen Institutionen: So kritisiert das SPK das Handeln der Universitätsprofessoren und des Universitätsrektors, welche den Versuch seiner Liquidierung vorangetrieben hätten, die Bewertung der negativen Gutachten, die Bedrohung durch die Politik (vor allem durch das Kultusministerium), die ungerechte Berichterstattung durch die reaktionäre Presse und die Waffengewalt der Polizei (SPK 1980a, S. IV; SPK 1980b, S. 210-214; SPK 1972, S. 74). Auch potenzielle Bündnispartner, Betriebs- und Projektgruppen, also vor allem die studentischen medizinischen Fachgruppen und die Studierendenselbstverwaltung, die ähnliche Weisen der Gesellschaftsanalyse verfolgten, hätten sich der Solidarität mit dem SPK verweigert (SPK 1980b, S. 212). Bei aller Ausführlichkeit der Schilderungen, welche Institution, welche Person sich gegen das SPK zu welchem Zeitpunkt auf welche Weise engagiert hat, fasst es selbst zusammen:

> »Die Wirklichkeit der ökonomisch und juristisch geradezu als unangreifbar erscheinenden Fassade unserer Gegner ist die in Volt, toxischen Einheiten, Meterkilopond und Kalorien meßbare Zerstörung menschlicher Gewebe und Formen menschlichen Zusammenhalts.« (SPK 1972, S. 37)

Das SPK zeichnet also eine sehr scharfe Konfliktlinie, die in letzter Konsequenz eben nicht konkret messbar gemacht werden muss, weil sie augenfällig ist: Wir gegen sie. Die Problematisierung der kapitalistischen Grundverfassung von Gesellschaft und Krankheit und die konkreten geschichtlichen Konflikte in Heidelberg werden mit radikalen sprachlichen Mitteln und einer drastischen Feindbebilderung ergänzt, die weiter oben bereits aus anderer analytischer Perspektive angeführt wurde: Die Universitätsprofessoren und Psychiater seien Menschenfresser (SPK 1980a, S. 9), Ärzte, Rechtsanwälte und Professoren Agenten der Herrschaftsinstitutionen des Kapitals. Das Ziehen der Konfliktlinie als Element des politischen Regierens und Reagierens des SPK wird außerdem durch eine bestimmte rhetorische Maßnahme deutlich: Die Gegner des SPK werden immer wieder in die Nähe nazistischen Gedankenguts und ebensolcher Handlungspraktiken gestellt, wenn nicht sogar mit ihnen identifiziert: Das psychiatrische Krankenhaus in Wiesloch wird beispielsweise als Gefängnis und KZ bezeichnet (SPK 1980b, S. 216; vgl. auch Patienteninfo Nr. 12, SPK 1980b, S. 41, 45), bürgerliche psychiatrische Einrichtungen glichen Vernichtungslagern (SPK 1972, S. 11f.), die Poliklinik sei eine »Selektionsrampe« (SPK 1972, S. 21). Den Ausschluss aus der Universität kommentiert es folgendermaßen:

> »Das kapitalistische Recht füllt die Kluft zwischen Bevölkerung und Universität mit den Leichen derer, die als Kranke den passiven Widerstand gegen kapitalistische Arbeit bewußtlos zum Ausdruck gebracht haben und von der Universität für die kapitalistische Endlösung nicht mehr zurechtgeflickt werden konnten.« (SPK 1972, S. 35)

Auf die ersten Gerichtsverfahren gegen das SPK reagiert es so:

> »Die Patienten, die vor die Schranken des Gerichts gezerrt werden, stehen dort als Repräsentanten der Produktivkraft Krankheit. Sie stehen der kalten, versteinerten, toten Macht des Kapitals gegenüber, das sich nach den Prinzipien des Schuldstrafrechts an der Emanzipation und Solidarität der Kranken zu rächen versucht. ›Rache ist ein Gericht, das wird kalt genossen‹ hat 1944 schon Hitlers Propagandaminister Goebbels gesagt.« (SPK 1972, S. 75)

Der Umgang mit widerspenstigen Patientinnen und Patienten an den Universitätskliniken Heidelberg und anderswo wird immer wieder als »Euthanasie« (SPK 1972, S. 49, 96) bezeichnet und man bezichtigt unter anderem von Baeyer der »Differentialeuthanasie« (SPK 1972, S. 125, Endnote 8). Während in *Die Krankheit zur Waffe machen* (SPK 1972) der Schwerpunkt auf der theoretischen Parallelisierung zwischen dem aktuellen politischen Umgang mit dem SPK und den juristischen und politischen Methoden Nazideutschlands liegt,[37] verweist ein Text des IZRU auf die grundsätzliche Genese der Psychiatrie in Deutschland und an den Universitätskliniken Heidelberg. Die Heidelberger Universitätspsychiatrie habe sich von Anfang an mit Schuld beladen, indem sie beispielsweise Carl Schneider Gelegenheit zur Tötung Irrer und wissenschaftlicher Verbrämung gegeben hätte. Sie sei Paradebeispiel für den Vernichtungswillen der Psychiatrie gegenüber ihren Insassen (IZRU 1972b, S. 132f.), die der ökonomischen Verwertungslogik des autoritären Kapitalismus gegenüber der Bevölkerung und ihrer Arbeitskraft mit der Beseitigung unwerten Lebens in die Hände gespielt hätte. Bei allem Bemühen um eine theoretisch rigorose Analyse und um eine Kritik der ungerechten Behandlung durch die etablierten Institutionen ist zumindest die Behauptung, die Heidelberger Psychiatrie der 1960er und 1970er Jahre sei den nazistischen Patientenmordprojekten wie der Aktion T4 ähnlich, sicherlich eine der gröbsten Fehlleistungen der SPK-Verlautbarungen.[38] Auch die (zwar indirekte und diffuse) Selbstidentifizierung mit der jüdischen Existenz, wie sie in Nazideutschland erfahren und vernichtet wurde (SPK 1972, S. 12; IZRU 1972b,

37 Im Anhang des Pamphlets befindet sich zum Beispiel auch eine Gegenüberstellung der Anklagen des Nürnberger Ärzteprozesses (9. Dezember 1946 – 20. August 1947) mit einer »Dokumentation über die Verfahrensweise der Universitätsorgane bei der Liquidierung des SPK« (SPK 1972, S. 106).

38 Es könnte allerdings eingewendet werden, dass der Verweis auf die medizinischen Praktiken und psychiatrischen Tötungsaktionen der Nazizeit aus heutiger Sicht noch weitaus unangemessener erscheint, da das Wissen über jene ungleich größer ist als noch Anfang der 1970er Jahre. Zwar hatten schon Personen wie Alexander Mitscherlich und Alice Platen-Hallermund Ende der 1940er Jahre die Tötung ›Geisteskranker‹ skandalisiert, aber erst Mitte der 1980er Jahre hat sich in Deutschland eine akademische Forschung zu Patientenmorden in Krankenhäusern, Psychiatrien und Pflegeeinrichtungen etablieren können (Cottebrune 2006). Auch die politische Erinnerungsarbeit und juristische Aufarbeitungen kommen, nach vereinzelten Gerichtsverfahren und öffentlichen Diskussionen in den 1950er und 1960er Jahren (Kersting 2005, S. 206ff.) erst in dieser Dekade langsam, aber systematischer ins Rollen.

S. 126), muss als historisch unhaltbar bewertet werden. Die Funktion jener Vergleiche, die sich auch auf die gesamtpolitische Situation beziehen (»Historisch befinden wir uns in der Übergangsphase zwischen Nazi-KZ und Arbeitslager à la ›Große Koalition‹« [SPK 1980b, S. 219; vgl. SPK 1972, S. 97]), ist allerdings eine für die Selbstdeutung und politische Selbstregierung besonders signifikante: Sie dient der maximalen Distanzierung zu ihren Gegnern und schafft einen ultimativen Absagegrund für jegliche Kooperationsangebote. Das Reflexionsniveau des SPK über die psychiatrische Praxis in der Bundesrepublik der 1960er und 1970er Jahre fällt insofern weit hinter die wohlwollenden Gutachten zurück, als diese dem SPK in seiner grundsätzlichen Kritik der psychiatrischen Versorgung und des wissenschaftlichen Positivismus zwar recht gaben und seine politischen Anliegen angesichts einer mangelhaften Wissenschafts- und Therapiekultur der durchaus differenten psychiatrischen Ansätze in Heidelberg als gerechtfertigt sahen. Es wird aber durch die drastische Relativierung des Holocausts und der Krankenmorde deutlich, dass es dem SPK weder um deren Skandalisierung und Aufarbeitung, noch dezidiert um die kritische Auseinandersetzung mit möglichen Menschenrechtsverletzungen in den Psychiatrien, die bis heute auch von Akteuren außerhalb des antipsychiatrischen Milieus kritisiert werden,[39] ging. Die Referenzen werden stattdessen als Metaphern zum Zwecke einer fast zynischen Stilisierung zum wehrlosen Opfer (vgl. Wagner 2016, S. 301) aufgerufen. Die Selbstdeutung als ermordetes jüdisches Naziopfer, im kollektiven Gedächtnis das absolut Entblößte und wohl radikal ›Leichenhafteste‹, lässt keinen konstruktiven Handlungsspielraum zu, motiviert zur Fundamentalopposition und fordert zur unbedingten Selbstverteidigung auf.[40]

Weitere Elemente des politischen Selbstregierungsanspruchs des SPK sind die präsentierten Strategien der Problemlösung, die Bestimmung des Objekts ihres Handelns und die Bindung der Individuen zum Ganzen der politischen und gesellschaftlichen Organisation.

Die Strategien der Problemlösung sind mannigfaltig und hängen sehr eng mit den kollektiven Subjektkonstitutionsweisen des SPK zusammen, weshalb hier nur eine kurze Charakterisierung der eruierten Problemlösungen erfolgen soll. Im Groben beziehen sich die Maßnahmen der Problemlösung auf theoretische Grundüberzeugungen: Gegen die kapitalistische Lebensweise soll – Karl Marx zitierend – die kommunistische Gesellschaft gesetzt werden:

---

39 Vgl. zum Beispiel den Bericht *Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands* der UN über die Wahrung der Normen der Behindertenrechtskonvention (Vereinte Nationen 2015). Dieser Bericht mahnt den regelmäßigen Einsatz von Zwangsmaßnahmen wie Fixierung, Isolation und chemischer Freiheitseinschränkung in psychiatrischen, psychosozialen und geriatrischen Einrichtungen an, zeigt sich besorgt, dass diese nicht als Folter anerkannt werden, fordert Deutschland dazu auf, die Verhältnisse in diesen Einrichtungen zu untersuchen und Maßnahmen zu treffen, die das Prinzip der informierten Einwilligung respektieren.

40 Der Einsatz von Faschismus- und Nazismus-Metaphern und die Selbstdarstellung als Jüdinnen und Juden wurde anderswo auf den kollektiv-pathologischen Verfolgungswahn des SPK zurückgeführt (vgl. v.a. Wagner 2016; Bopp 1980, S. 137) und als sprachlich-kulturelle Modeerscheinung der 68er-Bewegung eingeordnet (vgl. zur Übersicht ebenfalls Wagner 2016, S. 298; Jäger 1970, S. 96ff.). Auch, wenn diese Wortwahl die Kritik des SPK stärken soll, ist fraglich, ob sie hilft, zu politisieren oder ob sie nicht eher mit unpassenden Parallelisierungen das eigene Unternehmen delegitimiert.

> »Damit menschliche Geschichte überhaupt sei, muß das Leben als rein natürliches, biologisches gebrochen werden. Marx hat in ›Nationalökonomie und Philosophie‹ in großer Eindringlichkeit das Ziel der Geschichte dargestellt: ›Der Kommunismus als positive Aufhebung des Privateigentums als menschlicher Selbstentfremdung und darum als wirkliche Aneignung des menschlichen Wesens durch und für den Menschen; darum als vollständige, bewußte und innerhalb des ganzen Reichtums der bisherigen Entwicklung gewordene Rückkehr des Menschen für sich als eines gesellschaftlichen, d.h. menschlichen Menschen. Dieser Kommunismus ist als vollendeter Naturalismus = Humanismus als vollendeter Humanismus = Naturalismus; er ist die wahrhafte Auflösung des Widerstreits des Menschen mit der Natur, und mit dem Menschen, die wahrhafte Auflösung des Streits zwischen Existenz und Wesen, zwischen Vergegenständlichung und Selbstbestätigung, zwischen Freiheit und Notwendigkeit, zwischen Individuum und Gattung. Er ist das aufgelöste Rätsel der Geschichte und weiß sich als diese Lösung.‹« (SPK 1972, S. 9f.)

Kommunismus wird als Problemlösung für den krankmachenden Kapitalismus gesetzt, als historische Notwendigkeit gegenüber der Entwicklung der kapitalistischen Produktivkräfte. Gegen die problematische Tatsache der Krankheit und der unerfüllten Bedürfnisse setzt das SPK das kritische Verständnis der Symptome als Erscheinung des Wesens der Krankheit, wie sie unter kapitalistischen Bedingungen gedeihen (ebd.). Die Problemlösung gegenüber der als herrschend verstandenen Medizin, die das SPK »verstoßen« und damit »negiert« hat, ist einfach wie wirkungsvoll: Ihre Lehrsätze und Praktiken werden im Gegenzug negiert, die »Negation« der Medizin zum »affirmativen Prinzip« erhoben (SPK 1980a, S. 1). Auch in den Strategien der Problemlösung lassen sich also Abgrenzungen – aus Sicht des SPK eine Dialektik – als logischer Argumentationsfaden erkennen.

Während ein Problemlösungsversuch auf nach außen abgrenzenden Ideen und Prinzipien beruht, ist ein weiterer wichtiger Teil der politischen Selbstregierung des SPK seine Schließung nach innen. Das Objekt der Selbstregierung, also die Zielvorstellung des politischen Handelns des SPK ist, die sogenannte politische Identität herzustellen. Dabei steht politische Identität an der letzten Stelle einer Kette von »Produkte[n]«, die das SPK hervorzubringen gedenkt: »SPK-Produkte sind: Emanzipation-Kooperation-Solidarität-Politische Identität.« (SPK 1972, S. 18) Patienten sollen sich emanzipieren, miteinander in Kooperation treten, untereinander solidarisch sein – insoweit ist der Antrieb des SPK mit jenem anderer emanzipativer Patienten- und Gesundheitsbewegungen der späteren Generationen vergleichbar. Mit dem letztgenannten Produkt des SPK, dem entscheidenden Objekt der Selbstregierung, wird die Radikalität der Politisierung jedoch deutlich: Politische Identität ist der Begriff für die notwendige Identität von Bedürfnissen und politischem Kampf (SPK 1972, S. 104). Das SPK führt genauer aus, was mit diesem »Produkt« gemeint ist:

> »Alles scheinbar Verschiedene, Trennende, das zunächst der Vereinzelung und somit der Auslieferung an das Kapital dient, wird aufgehoben in der Gemeinsamkeit der Bedürfnisse der Kranken nach Veränderung. Diese Gemeinsamkeit der Bewußtseine äußert sich in der Politischen Identität. Politische Identität heißt: Einheit von Bedürf-

nissen und politischer Praxis für diese Bedürfnisse, und das kann nur der solidarische Kampf gegen die Naturgewalt Kapital sein.« (SPK 1972, S. 85f.)

Aus den Bedürfnissen der Kranken, die sich zur Patientenschaft des SPK organisieren, lassen sich nicht etwa unterschiedliche Bedürfnislagen und deren potenziellen Bearbeitungsstrategien ableiten (etwa die Heilung psychischer Leiden, die Heilung physischer Leiden, wohnortnahe Versorgung, gegenseitiger Austausch über die Situation als Erkrankte usw.), sie werden eingeebnet und können so als vereinheitlicht in die Notwendigkeit der politischen Arbeit aufgehen. Bopp merkt zum Konzept der politischen Identität besonders kritisch an:

> »Der Frage nach der Heilung von Symptomen widmete man im SPK keine Aufmerksamkeit. Es war der Meinung, daß sie sich im politischen Kampf entweder selbst auflösen oder daß man sie im Zustand der permanenten Kampfanspannung wenigstens relativieren werde.« (Bopp 1980, S. 139)

Politische Identität gegen das Kategorialdenken und -handeln der Medizin, welches versucht, Symptome und Krankheiten diagnostisch zu unterscheiden, in eine Ordnung zu bringen und gezielt gegen diese vorzugehen und politische Identität gegen die Individualisierung des Patienten als Krankheits- und Bedürfnisindividuum zu setzen – dies ist nicht so sehr eine gegenhegemoniale medizinische Denkweise, sondern vielmehr ein politischer Akt: Mit dem Produkt der politischen Identität wird die Verbindung von Einzelnem (dem individuellen Patienten, den unterschiedlichen Krankheitsbildern und Diagnosen, den diversen sozialen Herkünften der Patientenschaft, also »alles scheinbar Verschiedene, Trennende«) zu einem Ganzen (der absoluten »Gemeinsamkeit« und »Veränderung«, der radikalen Patientenorganisierung und der Umgestaltung der Gesellschaft) vorgestellt und ausgerufen. Das heißt, dass das Produkt ›politische Identität‹, welches das je Einzelne zu einem Ganzen vereinheitlicht, der Mechanismus ist, der das kollektive Subjekt der Patientenschaft textuell herstellt und praktisch verwirklichen soll. Dieser Mechanismus findet sich sogar auf der Ebene der Begrifflichkeit in einem anderen wissenschaftlichen Selbstdarstellungsversuch des SPK wieder:

> »Die Dialektik von Subjekt und Objekt schlägt folglich um, *wenn die einzelnen Objekte sich als kollektives Subjekt erkennen* und sich die gesellschaftlichen Verhältnisse als ihr Produkt zum Objekt machen. Die Notwendigkeit dieses Umschlagens liegt objektiv und subjektiv in der Krankheit. Die politische Identität der Bewusstseine, die nötig ist, um sich Gesellschaft zum Objekt zu machen, läßt sich nur aus der Krankheit entwickeln.« (SPK 1980b, S. 202, Herv. HG)

Das Objekt der politischen Selbstregierung, in den Worten des SPK das Produkt der politischen Identität, gebildet aus den Bedürfnissen der Kranken und dem politischen Kampf, ist die (nach eigener Auffassung mit dialektischen Mitteln erfolgende) Herstellung des bis hierhin nicht weiter bestimmten kollektiven Subjekts der Patientenschaft. Das kollektive Subjekt ist nicht nur erkennbar durch Abgrenzung vom politischen Feind, sondern Phänomen einer politischen Bindung und Schließung nach innen. Das SPK ist für sich genommen allerdings nur das erste politisch hergestellte kollektive

Subjekt und soll, eben durch politischen Kampf, in einem verallgemeinerten politisch-kollektiven Subjekt aufgehen: der Gesellschaft nach der sozialistischen Revolution.

> »Nicht Kollektive können das Ziel sein, sondern nur *das* Kollektiv, welches jeden Menschen umfaßt, und so sich wiederum selbst auflöst. Der Begriff Kollektiv verschwindet, weil er nicht mehr eine Gruppe sondern alle umfaßt und die autonome, freie Selbstständigkeit wiederherstellt.« (SPK 1980a, S. 8, Herv. i. O.)

Eine politische Identität und ein kollektives Subjekt herzustellen bedeutet also, nicht nur das Projekt der Politisierung der Patientenschaft voranzutreiben, sondern einen ganz anderen Gesellschaftsentwurf und eine neue gesellschaftliche Ordnungspraxis einzuführen. Die genauere Analyse, wie vom politischen Kampf zur Aufhebung der Gegensätze Einzelnes – Ganzes und kapitalistischer Produktion – Revolution gelangt wird, wird im Folgenden entlang der Subjektkonstitutionsachsen nachverfolgt.

6.2.2.2 Kranksein als Gesellschaftsdiagnose und das janusköpfige Subjektkonzept ›Patient‹

Das SPK entwirft passend zu seinen bis hierhin dargestellten politischen Selbstregierungsweisen ein spezifisches Patientensubjektkonzept, auf dem die kollektive Subjektkonstitution in der Patientenorganisation aufruht. Die These ist, dass dieses Subjektkonzept implizit Motive verhandelt, die auch die Subjektkonstitution des Patienten und der Patientin in den Texten Talcott Parsons' bestimmen (vgl. Abschn. 4.2). Auch Motive dessen, was als das foucaultsche Subjektkonzept des individuell-diagnostischen Patienten bezeichnet wurde (vgl. Abschn. 4.1.2 und 4.1.3), führen die Texte mit, um zu ihnen eine radikal kollektive Alternative zu entwickeln. An dieser Stelle lässt sich die Intervention des SPK aus genealogischer Sicht besonders deutlich herausstellen: Die Texte des SPK sind als eine Kontestation, eine Befassung mit den vermeintlichen Selbstverständlichkeiten, die über das Wesen und die Politikfähigkeit des Patienten in hegemonialen Diskursen und Praktiken manifest geworden sind, zu verstehen. Die Kontestation arbeitet sich zwar nicht *direkt* (im Sinne einer Nennung oder textlicher Referenzbezüge) an der parsonsschen Theoriebildung ab und reflektiert auch nicht *explizit* die Herkünfte des Patienten vom Individuumssubjekt *par excellence*, aber es sind dennoch und gerade in der kritischen Abgrenzung Spuren der genealogischen ersten Subjektkonstitutionsphase zu erkennen. Es ist davon zwar keine harte Evidenz der diskursiven Strahlkraft dieser spezifischen ›foucaultsch-parsonsschen‹ Subjektfigur in allen kritisch-antipsychiatrischen oder patientenemanzipativen Kontexten abzuleiten, aber es wird ersichtlich, dass die Subjektkonzeption der politischen, kollektiv organisierten Patientin in ihrer radikalen Form die transformative Inversion des individuell-passivierten und diagnostizierten Patientensubjekts versucht. Es ist Ziel des folgenden Abschnitts, diese implizite kritische Auseinandersetzung abzubilden, dabei die Subjektkonzeption des Patienten durch das SPK zu konturieren und schließlich zu der Analyse der Subjektkonstitutionsachsen, die die positiven Aussageninhalte strukturieren soll, zu überführen.

Das durch das SPK beschriebene Patientsein steht in einem engen Zusammenhang mit der sozialen Situation des Krankseins und mit der gesellschaftlichen Figur des Kranken. Zunächst einmal wird das Krankheitskonzept des hegemonialen medizinischen Diskurses nicht akzeptiert. Krankheit wird hier nicht primär als biologisch-

pathologisches Faktum verhandelt,[41] sondern als eine besondere Situation und Konstellation des Sozialen. Insofern ist der Umgang des SPK mit der Kategorie Krankheit dem parsonsschen Krankheitsverständnis nicht unähnlich. Allerdings bietet das SPK, anders als Parsons, keine trennscharfe soziale Krankheitsrolle oder eine andere Ordnungsheuristik des Krankseins, sondern lässt die Bedeutungen von Kranksein, Krankheit und den Status des Kranken changieren. Einerseits sind alle Menschen krank – jeder Mensch ist krank, es gibt keine anderen Menschen außer Kranke (SPK 1972, S. 18, 61). Damit ist eine Grundeigenschaft vom Menschen im Kapitalismus (dieser Bezugspunkt wurde in der abstrakt-theoretischen Auseinandersetzung als Ausgangslage vorbereitet) festgelegt. Andererseits wird mit dem Attribut des Krankseins eine soziale Klassenpositionierung vorgenommen. Die Bevölkerung tritt auf als Proletariat, eigentlich eine politökonomisch-materialistische und geschichtstheoretische Kategorie des marxistischen Denkens, und zwar als Proletariat unter der Bestimmung der Krankheit (SPK 1972, S. 16, 33, 34, 61ff.). Beachtlich ist in dieser Hinsicht, dass nicht nur diese Politisierung des Krankseins an sich Anstoß erweckte, sondern dass die Politisierung der Krankheit nach der Form der Politisierung der Arbeiterschaft auch für gesellschaftskritische Rezipienten, vor allem sympathisierende Gutachter und die kritische Studierendenschaft, provokant erschien: »Die unterschiedliche Klassenlage [der Kranken, HG] werde dabei unter den Tisch gewischt« (Spazier/Bopp 1975, S. 41). Dem SPK kam es also nicht auf die Identität der materiellen Interessen, die zur Revolution befähigen (vgl. weiter unten) an, sondern auf eine neue Wesensbestimmung der Politisierungsfähigkeit, einer neuen Form politisierter kollektiver Identität(en), die als Gegenstand der Gesundheitsbewegungsforschung erst viel später diskursiv wieder zutage treten wird. Als das Gegenstück zum Proletariat, also als Kapitalisten, gelten schließlich alle Akteure, die gegen die Interessen des SPK handeln bzw. bereit dazu sind, das Krankheitsproletariat auszubeuten: die Universitäten, das Gesundheitssystem, die Politik, die Ärzte, die Großindustrie, die pharmazeutische Industrie (IZRU 1972b, S. 122).

Es finden sich zwei weitere Formen des Krankseins in den Texten des SPK: Krankheit kann akut, also unter der Erscheinung von Symptomen, auftreten – dies sind dann diejenigen, die der medizinischen Erfahrung nach als krank gelten und in der pathogenen Objektrolle feststecken (SPK 1972, S. 32, 49). Eine Leitdifferenz herrscht also nicht zwischen krank und gesund, zwischen akut und chronisch erkrankt oder psychisch oder physisch erkrankt, sondern zwischen grundsätzlich krank, akut krank und bewusst krank (vgl. auch Bopp 1980, S. 115f.). Denn damit aus der Klassenlage des Krankseins eine Veränderung herbeigeführt werden kann, braucht es ein Klassenbewusstsein (SPK 1972, S. 61). Mit dem Klassenbewusstsein, das das SPK vermittelt, lässt sich aus

41 Völlig verweigern kann sich der Diskurs des SPK allerdings den Kategorien der Medizin nicht. Unter der Überschrift *Empirische Gesichtspunkte zum Stand des SPK* fasst die Gruppe in ihrer wissenschaftlichen Selbstdarstellung für die Begutachtung zusammen: »Bei einer Spezifizierung der Krankheitsbilder ergibt sich nach der herkömmlichen Terminologie folgendes Bild: 5 – 10 körperlich begründbare psychische Behinderungen; 20 – 40 früher sogenannte endogene Psychosen; 10 sogenannte Schwerkranke, die dringend in die noch zu schaffenden Wohnkollektive zu integrieren sind; Rest zum Formenkreis der Neurosen gehörend, i.e. Psychopathien, Kriminelle, Süchte« (SPK 1980a, S. 2).

dem Status des Krankseins eine revolutionäre Handlungsgewalt gewinnen, die Kranke kann zur aktiven Patientin des SPK werden:

> »Nicht jeder Kranke (das sind nämlich alle) gehört zur revolutionären Klasse. Aber jeder, der die progressiven Momente der Krankheit in Anspruch nimmt, handelt revolutionär.« (Ebd.)

Dass alle grundsätzlich, also geplant krank sind, zeigt sich außerdem an der Organisation des Gesundheitssystems: Bevor akute Krankheit überhaupt auftritt und der Kranke zum Teil der medizinischen Maschinerie wird, um ausbeutbar zu bleiben, zahlen, so wird wiederholt betont, alle (Kranken-)Versicherten Sozialabgaben, die ca. 35 Prozent des Nettolohns ausmachten, an den Staat (SPK 1972, S. 16, 62, 98; IZRU 1972b, S. 123; SPK 1980b, S. 220). Kranksein betrifft also nicht nur die Subjekte, ihren akuten psychischen oder physischen Zustand, die Bewusstwerdung als Proletariat unter der Bestimmung der Krankheit und den Willen zur Revolution. Es ist das gesamte kapitalistische System samt seiner sozialstaatlichen Einrichtungen, das krank ist, weil es entfremdet und krank macht: Krankheit und Ausbeutung haben sich gegenseitig zur Voraussetzung. Die Menschen können, weil sie krank (das heißt nicht bewusst, nicht revolutionär krank) sind, ausgebeutet werden, und die Menschen sind krank, weil sie ausgebeutet werden – Krankheit ist also Produktivkraft für den Kapitalismus (IZRU 1972a, S. 8). Festzuhalten bleibt: Allein die Bestimmung des Kranken und des Status des Krankseins verfügt über eine Schichtung, manchmal sogar über eine Zirkulation von Prämissen und Bedingungen, die sich nur schwer voneinander trennen lassen. Eindeutig ist, dass Kranke keine Produkte einer medizinisch bestimmbaren Pathologie sind, sondern gesellschaftliche Akteure, die in einem kapitalistischen Produktions- und Institutionenapparat und in einer politischen Un- oder Bewusstheit leben. Die genauen Mechanismen des Krankseins, die sogenannten reaktionären und progressiven Seiten der Krankheit sowie ihre politischen Implikationen werden im Rahmen der Wissensachsenanalyse wiederaufgegriffen.

Welchem Patientensubjektkonzept begegnet man nun in den Texten des SPK? Es gibt dort Anzeichen für eine schlichte empirische Bestimmung von Patientenschaft, die ähnlich wie die parsonssche Bestimmung auf eine spezifische soziale Situation abhebt, nämlich der Angehörigkeit eines therapeutischen Zusammenhanges (vgl. weiter oben). Dieser Zusammenhang ist entweder als herkömmlich und daher kritisch (traditionelle Psychiatrie, traditioneller medizinischer Therapierahmen) oder als alternativ und affirmativ (therapeutische Agitation des SPK) zu bestimmen. Diese affirmative Patientenschaft haben in der konkreten Situation der Jahre ab 1970 diejenigen inne, die sich zur Behandlung in das SPK begeben haben. Darunter fallen hunderte Menschen mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern bzw. Symptomen (vgl. SPK 1980a, S. 2) aus den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Milieus und Klassen. In dem transkribierten Radiointerview berichten SPKler*innen:

> »Also bei uns sind z.Z. über 200 Patienten: Hausfrauen, Schüler, Lehrlinge, Arbeiter und Studenten. Diese machen etwa 50 % der Gesamtzahl der Patienten aus. Unter diesen gibt es Fälle der klass. Psychiatrie und außerdem sogen. Kriminelle und Süchtige. Denen konnte bisher deshalb nicht geholfen werden … den Süchtigen? … hmm, da sie

aus Furcht vor der Polizei oder Klinikeinweisung nicht wagen konnten, zu einem bürgerlichen Arzt oder Therapeuten zu gehen.« (SPK 1980a, S. II)

Für die Bestimmung des mehr abstrakten Gehalts der Subjektkonzeption gilt es danach zu fragen, welche spezifischen Eigenschaften das Subjekt in seinen (Selbst-)Beschreibungen erhält und welche Hervorbringungs- und Unterwerfungszusammenhänge für seine Bestimmung relevant sind. Die kritisierte Form des Patientenstatus, also die Klassenlage, wie sie sich in herkömmlichen therapeutischen Zusammenhängen offenbart, wird folgendermaßen beschrieben:

> »Da das Überich durch objektive Notwendigkeit des Kapitals entstanden ist und dem Es diametral entgegenwirkt, hat das Ich als Bewußstein und Begriff des Werdens die Aufgabe, die Krankheit und das heißt das ganze Kapital abzuschaffen, da es erkannt hat, dass es Patient ist, d.h. passiv ist, was schon in demselben Wortstamm, aus dem beide Wörter stammen, nämlich pati = leiden, zum Ausdruck kommt.«
> (SPK 1980a, S. 7)

> »Der Leidensdruck als subjektive Notwendigkeit der Veränderung wird politisch, der Kranke ist Patient (von pati = leiden).« (SPK 1980b, S. 203)

Es finden sich also auch in den um radikale Abgrenzung bemühten Texten des SPK die zentralen Attribute der etymologischen Herkunft des Wortes ›Patient‹ und Überzeugungen aus dem medizinsoziologischen Wissensreservoir. Als eine weitere spezifische Eigenschaft des als passiv und leidend bestimmten Patienten ist die Vereinzelung zu nennen: »[Es, HG] fällt auf, daß die Patienten keinerlei politisches Gewicht haben. Sie fungieren als vereinzelte Individuen« (SPK 1980a, S. 2),

> »Die Entrechtung der Patienten beruht auf deren Vereinzelung. Der einzig mögliche Ausweg aus der Objektrolle der vereinzelten Patienten ist deren organisatorischer Zusammenschluß.« (SPK 1972, S. 99)

> »Nur so, nämlich durch Patienten, die als bewußtlose und vereinzelte die exponiertesten Opfer der dem Monopolkapitalismus immanenten Liquidationstendenzen ausmachen [...], konnte die destruktive Einheit von (Psycho/Sozio-)Pathologie und Staatsmaschine deutlich werden.« (IZRU 1972b, S. 127)

Patient*innen sind, bis sie in das SPK kommen und sich als revolutionäres Subjekt erkennen, nicht nur politisch vereinzelt – sie sind auch vereinzelt, weil alle für sich allein und individuell mit ihren Symptomen und ihren Diagnosen zu kämpfen haben: »[D]er gesellschaftliche Zusammenhang produziert die Symptome aber gerade als zusammenhanglos, isoliert, individuell« (SPK 1980b, S. 203). Der individuelle Lösungsversuch der unpolitischen Therapie kann den einzelnen Patient*innen jedoch nicht von ihren Leiden befreien, vielmehr hält sie das Leiden am Leben. Diese spezifischen Eigenschaften – die Patientin ist als passiv, leidend, individuell situiert – werden in der sozialen Konstellation des traditionellen Arzt-Patienten-Verhältnisses hervorgebracht und verfestigt. Das, was die parsonssche Medizinsoziologie als Partnerschaftsverhältnis zwi-

schen Ärztin und Patientin beschreibt, wird vom SPK als Unterjochungsbeziehung, die Hand in Hand mit anderen Herrschafts- und Gewaltbeziehungen geht, beschrieben:

> »Für die Krankenversorgung bedeutet das, daß die Therapie unter der Verantwortung des Arztes steht, gesichert vor den Zugriffen von Gesundheitsamt und Polizei. Damit wird jedoch jede Therapie vom Arzt-Patient-Verhältnis bestimmt, d.h. durch Aufrechterhaltung des Herrschafts-Knechtschaftsverhältnisses wird Krankheit nicht aufgehoben, sondern ständig *reproduziert.*« (SPK 1980b, S. 211, Herv. i. O.; vgl. IZRU 1972b, S. 138)

Das Arzt-Patienten-Verhältnis leistet aus Sicht des SPK genau das, was in der parsonsschen Heuristik zentral gesetzt ist, nicht: Es zeichnet sich nicht nur durch ein Kompetenz- und Informationsgefälle aus, es ist kein asymmetrisches Kooperationsverhältnis, es macht sich auch nicht einfach nur eines Paternalismus schuldig. Das Verhältnis ist tiefgreifend politischer Natur:

> »Die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient ist im herrschenden System nicht vorgesehen, vielmehr ist die Arzt-Patient Beziehung bestimmt von der Distanz, der Mittelbarkeit. Der Arzt, der es gewohnt ist, seine Patienten als Fall, als Ding zu begreifen, muß lernen, Ausdrucksformen der kranken Bevölkerung nicht länger per Diagnose festzulegen.« (SPK 1972, S. 22)

Der Arzt ist in einem Denken und einer Handlungspraxis gefangen, die die Patientin objektivieren, das Diagnostizieren verengt den Blick auf sie und ihre Symptome und nimmt sie nicht als Menschen wahr. In diesen Motiven lässt sich die durch Foucault beschriebene Wirkung des ärztlich-klinischen Blickes wiedererkennen. Der Arzt hält den Patienten klein und disqualifiziert seinen Protest als »Nörgelei und Querulantentum« (SPK 1972, S. 76).[42] Damit macht der Arzt sich zu einem »Agent[en, HG] der bestehenden gesellschaftlichen Verhältnisse« (SPK 1972, S. 49):

> »Denn ihre [die der Medizinmänner, HG] *präventive* und aktuelle Therapie und Wissenschaft dient dem vergeblichen Bemühen, die kapitalistische Wirtschaft gegen Krisen zu ›heilen‹ und den Staat zu stärken auf Kosten der Kranken. Die Rentabilitätssteigerung des Faktors Krankheit ist das objektive Ziel ihres Handelns, gleichgültig was sie sich auch immer als Person und Kaste an Einbildung oder Theorie zurechtlegen.« (IZRU 1972b, S. 131, Herv. i. O.)

Der Arzt tarnt sich als aufopfernd und kümmernd (ebd.), führt dabei den Absatzmärkten, beispielsweise der pharmazeutischen Industrie, neue Konsumenten zu (IZRU 1972b, S. 122) und arbeitet durch die Wiederherstellung von Gesundheit (also der Arbeitsfähigkeit) der Patientin an den allgemeinen Ausbeutungsbeziehungen mit (SPK

42 Dieses Denken spitzt sich in der Situation der klinischen Forschung und klinischen Lehre zu: Hier ist der Patient nicht nur ein zu behandelndes Individuum, sondern wird als besonders interessanter Fall, als Anschauungsmaterial einer bestimmten Pathologie noch konsequenter als Fall objektiviert und qualifiziert. Er ist sogar nur Vehikel für das karrieretechnische Fortkommen eines einzelnen Arztes, etwa für seine Habilitation oder für das Voranbringen des wissenschaftlichen Fortschritts (SPK 1980a, S. If.). Informationsdefizite des Patienten begründen sich nicht nur wie bei Parsons durch seine technische Inkompetenz oder durch das Experimentdesign in einer klinischen Studie, er wird vielmehr dumm gehalten durch das medizinisch-akademische Personal.

1972, S. 50). Genau aus diesem Grund visioniert das SPK ein anderes Arztsubjekt – bevor die Gesellschaft grundlegend revolutioniert wird, braucht es in der Gegenwart ein Substitut für den Arzt und Psychiater, nämlich einen besonderen Träger ärztlicher Funktionen, der nur in kollektiver Gemeinschaft handeln kann. Dieses Substitut entspricht weitestgehend dem, was die traditionelle Medizin als Laientherapeut bezeichnet (SPK 1980a, S. 5, 3). Der Bestimmung der ärztlichen Funktion wird im Zusammenhang mit den relevanten Krankheits- und Therapiekonzepten des SPK auf der Achse des Wissens näher nachgegangen.

Festzuhalten ist bis hierhin, dass das SPK als Ausgangslage in groben Strichen einen Patientensubjekttypus skizziert, der nicht durch dessen Rezeption zeitgenössischer antipsychiatrischer Diskurse erklärt werden muss oder den das SPK erstmalig oder ›freistehend‹ entworfen hätte. Die genealogische Untersuchung des Patientensubjekts des SPK kann dieses vielmehr als das im klassischen medizinsoziologischen Diskurs beschriebene therapeutische Verhältnis negierend und seine Eigenschaften durch die Motive der Kritik des medizinisch-klinischen Ordnungssystems, der verobjektivierenden Diagnosepraxis der psychiatrischen Medizin und die Konzentration auf das vereinzelte und zu vereinzelnde Individuum erklärbar machen. Da eine Genealogie nicht auf den Nachweis historischer Kausalketten aus ist und auch keine Rekonstruktion intellektueller Debattenbezüge vornimmt, sondern vielmehr auf die historisch kontingenten Deutungsversuche spezifischer Singularitäten abhebt, lassen sich hier vor allem implizite Referenzen erkennen: Die leidende, stille, passive, ertragende Patientin, die als vereinzeltes Ding in sich das Individuum repräsentiert, findet in diesen Diskursen, in diesen Praxiszusammenhängen ihre aktualisierte, fast invertierte Beschreibung. Diese Herkünfte werden in den Prämissen des SPK allerdings nicht offensichtlich gemacht oder gar textlich ausgewiesen, man begegnet eben auch nicht dem diagnostisch-individuellen bzw. dem dualistisch-infantilisierten Patientenkonzept der ersten genealogischen Phase ›in Reinform‹. Diese bereits bekannten Subjektkonzepte der ersten genealogischen Phase werden vielmehr durch ihre Verschärfung erkennbar und gleichzeitig herausgefordert: Die Herstellung des Individuums durch die medizinische Ordnungs- und Blickpraxis wird zu einer völligen Isolation und Ausgeliefertheit, das asymmetrische Macht- und Wissensverhältnis wird zu einer kaum durchbrechbaren Beherrschung durch die Ärztin und die medizinischen und gesellschaftlichen Institutionen. Genau diese Lagen können nur auf dem politisch radikalen Wege der kollektiven Subjektkonstitution überwunden werden.

Aus genealogischer Sicht ist zudem interessant, dass das SPK textlich eine besonders konfrontative Art und Weise liefert, mit dem zugrundeliegenden passiven Subjektkonzept vom Patienten umzugehen. Ziel ist, das Bild vom Patienten gewissermaßen ›von den Füßen auf den Kopf zu stellen‹ und damit eine diametrale Version des vollkommen objektivierten Patientensubjekts vorstellbar zu machen: »Erst durch das Bewußtwerden der totalen Objektrolle des Kranken […] ist […] Protest möglich« (SPK 1972, S. 54). Auf die Bewusstwerdung folgt eine »Emanzipation des Objekts, des Behandelten, zum Subjekt, zum Handelnden.« (Ebd.) Aus dem passiven Patientensubjekt wird ein aktives, ein politisch bewusstes Patientensubjekt (SPK 1980a, S. 6; IZRU 1972b, S. 135). Die Umstellung des Bewusstseins erfordert aus genealogischer Sicht eine gewaltige Umorganisierung der Machtbeziehungen, Wissensbestände und Verhältnisse,

in denen die historische Singularität, das Patientensubjekt, eingebettet ist. Es wird im Folgenden darum gehen, durch die Analyse auf den Subjektkonstitutionsachsen genau dieser Umorganisierung detaillierter auf die Spur zu kommen.

6.2.2.3 Die Macht der Gruppe(n): Kollektive Selbstorganisation, Biopolitik und Klassenkampf

Die Konstitution des kollektiven Patientensubjekts des SPK vollzieht sich durch Macht. In dem theoretischen Kapitel zur Analyse der Subjektkonstitution auf der Achse der Macht wurde vorgeschlagen, die im empirischen Material beschriebenen Machtformen, Machtbereiche und Machtbeziehungen zunächst herauszuarbeiten und die Frage zu beantworten, wie sich die spezifischen Subjekte jeweils als politische Subjekte in Stellung bringen. Dazu gehört, die Chancen der Artikulationen und die Weisen der politischen Konfliktaustragung darzustellen und das Subjekt genealogisch als politisches Subjekt im Werden in den Blick zu bekommen. Erste Anhaltspunkte dafür hat die Analyse der politischen Selbstregierung bereits geliefert: Das SPK ist eine sich selbst als politisch verstehende Gruppe, die auch anlässlich ihrer Isolierung und späteren gerichtlichen Anklage handelt. Es versteht seine politische Aktivierung und Kollektivwerdung außerdem als Gegenwehr zu medizinischen, gesellschaftlichen und politischen Strukturen und als ersten Schritt zur Selbstbehauptung in der kapitalistischen Gesellschaft. Für die nähere Beschreibung, welche Rolle Macht in welchen Formen und Verhältnissen für die kollektive Konstitution der SPK-Patientenschaft spielt, gilt es nun, wieder in die theoretische Argumentation des SPK einzusteigen.

Die für die kollektive Patientensubjektkonstitution wichtigsten Machtverhältnisse, Machtressourcen und -strategien sowie Machtkontexte sind folgende: Die geschilderten Machtverhältnisse der Rechtlosigkeit und Unterdrückung; die Gegenmaßnahmen des Widerstands, der Kontrollübernahme und die (Selbst-)Organisation als kollektive Machtbegründung; das Mittel des Klassenkampfes und das Ziel der Aufhebung der Verhältnisse in der Revolution; und die Rahmung einer biopolitischen Intervention.

Die Beschreibung der Machtverhältnisse nimmt in den Texten des SPK großen Raum ein. Patient*innen sind, wie oben beschrieben, vereinzelt, isoliert, passiv. Anders als bei Parsons ist die Ausgangslage passiver Patient*innen jedoch nicht die der Hilflosigkeit und Inkompetenz, sondern der Rechtlosigkeit und Entrechtung, die auf Vereinzelung basiert (SPK 1980b, S. 221), nicht die der konsensualen Heteronomie, sondern der Unterdrückung:

> »Im Stadium akuter Krankheit und Behandlungsbedürftigkeit wird seitens des Staates scharfe Munition gegen die Patienten in Gestalt der mit dem Arzt-Patient-Verhältnis verbundenen Rechtlosigkeit des Patienten eingesetzt. Der Patient hat keinerlei Rechte, das Ob oder gar das Wie seiner Behandlung, deren materielle Basis er durch Mehrwert, Steuern und Sozialabgaben geschaffen hat, zu kontrollieren oder gar zu bestimmen.« (SPK 1972, S. 49)

Das heißt, der Patient ist zwar in einer Notlage, bekommt jedoch niemals die Behandlung, die er eigentlich bräuchte – Untersuchungen, Impfungen, Behandlungen stehen zwar gelegentlich zur Verfügung oder werden ihm im psychiatrischen oder sozial- und arbeitsmedizinischen Kontext aufgezwungen (SPK 1972, S. 32), dem Patienten bleibt je-

doch das Recht auf die für ihn *angemessene* Versorgung und Therapie verwehrt. Was sich als konkrete Unterdrückungsbeziehung im Arzt-Patienten-Verhältnis äußert, ist der SPKlerischen Marxexegese nach materiell durch die bereits beschriebenen Ausbeutungsstrukturen bedingt:

> »In der bürgerlichen Gesellschaft besteht ein Zusammenhang zwischen Besitz und Recht; als Person wird bestimmt, wer über Besitz verfügt. Der einzige Besitz, über den der Arbeiter verfügt, ist die Ware Arbeitskraft. Vom Gesundheitswesen werden diejenigen als krank definiert, die über die Ware Arbeitskraft vorübergehend oder für immer nicht mehr verfügen. Mit dem Verlust der Ware Arbeitskraft werden alle Rechte, die für die Besitzer einer durchschnittlichen Ware Arbeitskraft zumindest formal gelten völlig außer Kraft gesetzt. Wer seinen letzten Besitz – die Ware Arbeitskraft – verloren hat, ist kein ›Rechtssubjekt‹ mehr. Daraus folgt aber, daß, wenn das Recht gegen uns angewendet wird, und das geschieht ständig, es nicht auf Personen trifft, sondern auf Rechtlose!« (SPK 1972, S. 30f.; vgl. IZRU 1972b, S. 138)

Für das SPK bedeutet aber diese Situation der Entrechtung durch das kapitalistische Gesundheitswesen eine Möglichkeit zur Politik, die sich keinen Normen und Verfahren unterwerfen muss: »Unsere Stärke als Patienten besteht darin, daß wir aus dem bürgerlichen Recht völlig herausfallen.« (SPK 1972, S. 30) Die Entrechtung der Einzelnen ist die Grundlage dafür, sich allen Regeln des Denkens und Handelns zu entledigen und ein kollektives Subjekt zu bilden.

Widerstand als Machtform wird als bewusste politische Absicht, Macht *via* Kontrollübernahme über die herrschenden Strukturen zu ergreifen, sichtbar (SPK 1972, S. 33; vgl. weiter unten). Kontrolle ist eine der ersten Reaktionen auf den angeblichen Ausschluss aus den gesellschaftlichen Rechtegarantien und der Versuch, ein Recht auf Therapie (gemäß den Vorstellungen des SPK) geltend zu machen (SPK 1972, S. 24). Die Machtressource, der sich das SPK im widerständigen Kampf gegen das System bedienen kann, ist Krankheit – denn krank, unangepasst, nicht verwertbar zu sein bedeutet, schon indirekt Widerstand zu leisten (IZRU 1972b, S. 125). Widerstand findet sich also deshalb nicht zuvorderst in der politischen Aktion und Artikulation, sondern ist eine Machtressource der sozialen Situierung der Kranken selbst, die es gilt, zu aktivieren und für den politischen Kampf einzusetzen. Begründet wird dies durch ein besonderes Krankheitskonzept, dem im Rahmen der Wissensachsenanalyse genauere Aufmerksamkeit geschenkt werden soll.

Die kollektive Kontrollübernahme des SPK über die Normen, Regeln und Verfahren des medizinischen Handelns lässt sich als kollektive Subjektkonstitution unter dem Aspekt des ›Macht-über‹ beschreiben:

> »Alle berufen sich auf das Wohl der Kranken, betätigen sich aber *objektiv* für das Kapital und damit notwendig *gegen* die Kranken und schließlich gegen *sich selbst*, uneingestandenermaßen zwar, wenngleich nicht unbemerkt. Unter diesen Umständen können nur die *Betroffenen selbst* sich das erforderliche Wissen aneignen und propagandistisch eine aktive Gegenöffentlichkeit herstellen.« (SPK 1980b, S. 219, Herv. i. O.)

Die Frage, welche Bereiche die Patientenkontrolle berühren soll, wird ebenfalls diskutiert. Patientenkontrolle soll zum einen die gesamte Krankenversorgung in den Kran-

kenanstalten betreffen. Zum anderen soll sich Patientenkontrolle über die Bestimmung der ärztlichen Ausbildung und Praxis realisieren. Darunter fallen mehrere Vorgaben: Wissenschaft muss sich durch die Bedürfnisse der Patienten bestimmen lassen, Patienten müssen das Hausrecht und Haushaltshoheit über die Finanzen genießen, um therapeutische Arbeit machen zu können, die Patienten müssen über das Ob und Wie der Behandlung entscheiden dürfen. Letztlich müssen Patienten nicht nur ihre Therapie selbst bestimmen, gestalten und verwalten, sondern das gesamte Gesundheitssystem: Die Art der Erhebung und Verwendung der Sozialabgaben und des Etats der Sozialversicherungen und Krankenkassen sollen unter Patientenkontrolle gestellt werden (SPK 1972, S. 16). Während für die unmittelbareren Organisationszusammenhänge und für die therapeutische Praxis konkrete Vorschläge der kollektiven Selbstorganisation gemacht werden, ist die Weise, wie Macht über die Strukturen der Gesundheitsökonomie und -verwaltung ergriffen werden könnte, in den Texten kaum beschrieben. Das SPK stellt lediglich fest:

> »[Patienten sind im bundesrepublikanischem System nichtrepräsentierte Individuen, HG], auf deren Rücken und zu deren Nachteil an der Profitmaximierung partizipierende Interessengruppen, wie Sozialversicherungen, Ärztebünde, Pharmaziekonzerne etc., ihre Geschäfte mit den Gesundheitsministerien, in denen sie, aber nicht die Patienten, vertreten sind, tätigen. Von daher ist die Forderung nach organisierter Kontrolle dieser Institutionen abzuleiten. Denn bis jetzt unterliegt das Gesundheitswesen noch keiner an der Sache der Patienten orientierten Kontrolle, wozu noch kommt, daß den Patienten bisher noch nie Gelegenheit gegeben wurde, zu erkennen, was ihre Sache ist, und wo ihre wahren Interessen liegen. Vielmehr tut das herrschende Gesundheitswesen im Interesse derer, die es gegen die Patienten anwenden, alles, um ihre Bewußtlosigkeit zu perpetuieren.« (SPK 1980a, S. 2)

Das SPK hält entsprechend einen »Marsch durch die Institutionen« (SPK 1980b, S. 208), eine politische Metapher und Strategie der 68er-Bewegung (Kraushaar 1998, S. 61ff.), für notwendig und im Übrigen für bereits teilweise geglückt, was anhand der positiven Gutachten der Untersuchungskommission deutlich geworden sei (SPK 1980b, S. 212). Konkrete Überlegungen zu einer Arbeit an den vorhandenen Repräsentations- und Entscheidungsstrukturen im Gesundheitssystem, die Kontrolle unterliegen sollen, werden indes nicht gemacht. Dies ist in gewisser Weise auch folgerichtig, denn was eigentlich nach erfolgtem Marsch durch die Institutionen und nach der Revolution abgeschafft werden soll, muss nicht mehr kontrolliert werden. Konsequenzen eines ›Macht-über‹ als Patientenkontrolle werden lediglich für den Bereich der therapeutischen Praxis innerhalb des herrschenden Systems angekündigt. Hier soll Kontrolle über die Therapiestrukturen übernommen werden. Ganz praktisch verläuft dies durch die kollektive Kontrolle der dem SPK zur Verfügung stehenden Produktionsmittel, der Ausgestaltung der Therapie, aber auch der Verwaltung der notwendigen Finanzen:

> »2 der laufenden Therapiegruppen wurden durch die Patienten organisiert und stehen zu den ärztlichen Funktionsträgern, die ihrerseits keine Gruppen*leitung* praktizieren, sondern in die politisch bestimmte Gruppendynamik integriert sind, im Verhältnis organisierter Kontrolle durch Patienten.« (SPK 1980a, S. 3, Herv. i. O.)

> »Das SPK praktiziert vorwegnehmend Ansätze zu einer Sozialisierung von Krankheit und Therapie u.a. dadurch, daß jedes Gruppenmitglied in jeder Gruppentherapie (in der Regel 2 Stunden) DM 5,– in die Kasse des SPK zahlt, wobei über die Verwendung der resultierenden Beiträge ausschließlich zugunsten des SPK (Anschaffung von Büchern, Finanzierung politischer Aktivitäten usw.) im Rahmen der permanenten Diskussion des SPK entschieden wird.« (Ebd.)

Die (Re-)Produktion der eigenen politischen Struktur kommt also nicht ohne kapitalistische Mittel und eine vereinsmäßige Organisation, wie sie auch aus anderen Organisierungszusammenhängen (gewerkschaftlicher Arbeit, Parteiarbeit etc.) bekannt ist, aus.

Die politische Selbstorganisation, eine weitere Maßnahme auf der Achse der Macht, geht eng mit der kollektiven Kontrollübernahme aller möglichen Strukturen auf medizinischer Mikroebene und politischer Makroebene einher. Die politische Selbstorganisation ist der Schlüssel zur Begründung kollektiver Macht. Damit ist in erster Linie eine kollektive Selbstkonstitution gemeint, die durch performative Akte der Gründung des Patientenkollektivs vollzogen werden: Die Teach-Ins, die Streiks gegenüber dem Hochschulpersonal, die Studierendenvollversammlungen, die Besetzungen, Hungerstreiks und die praktischen Arbeiten in der Gruppe innerhalb der kurzweilig intakten und autonomen Räumlichkeiten werden vom SPK als spezifische Ressourcen und Taktiken der kollektiven Selbstorganisation – also der Möglichkeit, als Kollektiv aufzutreten und zu handeln – besonders hervorgehoben (SPK 1972, S. 24, 75, 37, 31). Diese performativen Akte, die erst über das körperliche Zusammenkommen in politischen Räumen ermöglicht werden, erlangen vor Ort politische Bedeutung, da sie sich dort mit einer Kritik der Gefährdung des Lebens verbinden (vgl. Butler 2016, v.a. S. 19, 174ff.; vgl. auch Abschn. 3.2.1 und weiter unten). Politisch-kollektive Selbstorganisation zur Begründung und Demonstration von Macht findet in diesen Graswurzelaktionen, in diesen Räumen der Diskussion ihren Ausgangspunkt und soll sich in der konkreten Patientenselbstorganisation SPK formalisieren.

Gestützt werden die geschilderten performativen Praktiken der Kollektivkonstitution durch eine bestimmte kommunikative Praxis. Ein oft verwendetes Personalpronomen ist das »Wir« (91 Fundstellen in den sechs analysierten Dokumenten) und wird zum Beispiel folgendermaßen eingesetzt:

> »Wir verstanden uns von vornherein als Patienten und gaben uns auch als solche zu erkennen.« (IZRU 1972b, S. 128)

> »[W]ir [sind, HG] davon ausgegangen, daß *alle krank sind*, und haben uns für diejenigen, die das, insbesondere am eigenen Leib, begriffen haben, für zuständig erklärt.« (IZRU 1972a, S. 6, Herv. i. O.)

Das ›Wir‹ funktioniert in einer wiederholten Selbstbezeichnung, dient in Verbindung mit dem Begriff ›Patient‹ der Aneignung einer Terminologie, die auf eine eigentlich sozial prekäre Situation verweist und macht deutlich, dass es allein die Organisation ist, die für die Patient*innen sprechen und diese als politische Akteur*innen wahrnehmbar machen kann. Das Objekt der politischen Selbstregierung, aus den vereinzelten Indi-

viduen ein politisches kollektives Subjekt zu formen, findet sich also auch sprachlich in den Schriften wieder und ist für politische Emanzipationsbewegungen eine typische politische Gründungs- und Selbstbehauptungsstrategie.[43]

Selbstorganisation, das wurde weiter oben bereits angemerkt, ist jedoch nicht nur Mittel, sondern die Realisierung des konkreten Bedürfnisses der Betroffenen und Angehörigen des Kollektivs nach Therapie (SPK 1980b, S. 211): Kollektive Zusammenarbeit stellt erst die Gruppe her – kollektive Machtbegründung ist also nicht nur eine Frage der intellektuellen Absichtserklärung und politischen Interaktionspraktiken, sondern Ergebnis der konkreten therapeutischen Praxis in einer Gemeinschaft Gleichgesinnter. Dieser Aspekt wird weiter unten noch einmal aufgegriffen.

Neben einem ›Macht-über‹ in Form von Patientenkontrolle und einer kollektiven Machtbegründung in der Selbstorganisation und Selbstbezeichnung findet sich eine weitere Konzeption von Macht in den Agitationsschriften, die für die Subjektkonstitution des SPK eine wichtige Rolle spielt: die des Klassengegensatzes, des Klassenkampfes und der Aufhebung gesellschaftlicher Widersprüche nach der Revolution im Kommunismus. Während Parsons die marxistische Klassentheorie für die medizinsoziologische Charakterisierung der Patientin explizit ausschloss, da Kranksein keine kollektive, für eine Solidarisierung geeignete Lebenslage sei (Parsons 1991, S. 321), rückt diese für die Machtbegründung des SPK und der kollektiven Patientenschaft gerade in den Mittelpunkt ihrer sozialkritischen Praxis. Das SPK als konkrete Organisation ist dabei nur die Speerspitze des Klassenkampfes, andere Gruppen sollen sich an anderen Orten entsprechend der Theorie des SPK ebenso organisieren und damit zur Umwälzung der Verhältnisse beitragen (SPK 1972, S. 104):

> »Aber der Klassenkampf der Kranken hat schon begonnen. Dies kommt unter anderem darin zum Ausdruck, daß sich die politische Macht der Reaktion, wenn auch nur vorübergehend, mit einer privatrechtlichen Räumungsklage tarnen muß. Die Diktatur des Proletariats aber richtet sich auf die Abschaffung der kapitalistischen Produktionsverhältnisse und die Beseitigung der Verkrüppelung der Menschen, auf Momente somit, die das öffentliche Interesse betreffen.« (SPK 1972, S. 33)

> »Das SPK muß sich daher zum Ziele setzen, die von den Herrschenden zu Kapital gemachte Krankheit, die ihrerseits wieder Kapital und Krankheit produziert, zurückzuholen, damit das kranke Kapital oder die kapitalistische Krankheit verschwindet und der Verwertungs- und Verschleißprozeß zum Stillstand komme, bzw. sich in die Gegenrichtung bewege. Eine Bewegung in die Gegenrichtung aber nennt man mit dem Fremdwort Revolution.« (SPK 1980a, S. 10)

Während bei Marx bzw. im westlichen Marxismus Klassengegensatz, Klassenkampf und Revolution Ausdrücke einer herbeizuführenden gesellschaftlichen Totalität, alle Machtkämpfe also auf einen zentralen Gegensatz zurückzuführen sind und objektiv-geschichtlich auf die Aufhebung der Verhältnisse zielen, wird Macht nach Foucault

43 Hieber/Villa (2007) beispielsweise haben dies aus queertheoretischer Perspektive für unterschiedliche emanzipatorische soziale Bewegungen in den USA untersucht.

als dezentriert, vielfältig, als nicht unter dem Klassenkampf subsumierbar verstanden (vgl. weiter oben und Demirović 2008). Politische Subjektkonstitution, genauer, die politische Subjektkonstitution des revolutionären Proletariats, ist in der marxistischen Denkweise ausschließlich in der Dialektik des Klassengegensatzes zu verstehen und die entscheidende geschichtliche Triebfeder hin zur Auflösung der Widersprüche im Kommunismus. In den Texten des SPK, welche sich selbst an Hegel und Marx geschult darstellen und versuchen, die auf die Patientenschaft angepasste Klassentheorie mit einer orthodoxen Lesweise der Theoretiker zu vereinigen, funktionieren der Klassengegensatz, der Klassenkampf und die proletarische Revolution in der Tat jedoch nur als *ein Teil* der politischen Subjektkonstitution, nämlich nicht als die Emanzipation der Kranken real verwirklichend, sondern vielmehr als politrhetorische Machtressource. Das bedeutet: Die Berufung auf die hegelianische und marxistische Theorie ist eine Identifikationstechnik – denn die immer wiederkehrende Beschäftigung mit der marxistischen und hegelianischen Theoriearbeit dient der Versicherung, auf der richtigen Seite der Geschichte zu stehen und das Proletariat zu repräsentieren:

> »Bei den Kranken aber erreicht andererseits die Vergegenständlichung der ökonomisch-psychischen Mechanismen jenen Grad an Objektivität, der als konkrete Wiedergabe der kapitalistischen Wirklichkeit deren tendenzielle Überwindung zum Keim und Zentrum hat. Darum können die bewußt gewordenen und selbstorganisierten Kranken zur bestimmten Negation des Systems Krankheit/Kapitalismus werden.« (IZRU 1972b, S. 139)

Frühere Kommentator*innen haben auf die verfehlte Marxexegese sowie auf die Unklarheiten und falschen Analogien der SPK-Texte hingewiesen (vgl. Autorenkollektiv 1973, S. 86f.; AG SPAK 1978, S. 202; Bopp 1980, S. 122f.). Für die Frage nach der Subjektkonstitution spielt die ›richtige‹ Interpretation marxistischer Texte jedoch – wenn überhaupt – nur eine untergeordnete Rolle. Versuche der theorieimmanenten Widerlegung der Thesen des SPK führen so auch an dem Kern des Problems, dem sich die Patientenorganisation eigentlich zu stellen hat, vorbei: Wie kann dem Unbehagen gegenüber den medizinischen Regeln und Praktiken Rationalität, wie der Kritik der Behandlung durch die Institutionen eine politische Autorität und logische Ausdrucksweise verliehen werden? Die Marxexegese und die Ernennung des SPK zum revolutionär Handelnden einer revolutionären Klasse ist so gesehen eine Aneignung einer machtvollen Position gegenüber seinen Gegnern in den unterschiedlichsten Institutionen und Räumen. Der Protest, die politischen Aktionen und auch die Vorbereitung gewaltvoller terroristischer Akte werden, ob korrekterweise oder nicht, durch die Stringenz und Autorität der Theorie legitimiert und sind disperse Machtdemonstrationen, die für die Begründung des kollektiven Patientensubjekts des SPK gebraucht wurden. Von Baeyer-Katte hat insofern nicht ganz unrecht, wenn sie konstatiert, die Bezüge auf Marx, Hegel und andere ›große‹ Gesellschaftstheoretiker seien intellektuellen Minderwertigkeitskomplexen zuzuschreiben gewesen (von Baeyer-Katte 1982, S. 255). Theoretisieren stellt jedoch ein in dieser Zeit für dieses Jugendkulturmilieu übliches[44] und bisweilen (zumindest in der ersten Zeit, wenn man den Zeitzeugen [Pross 2016, S. 190f.] folgt) anziehendes sowie

44 Vgl. das Kapitel *Lust an der Theorie* in Siegfried (2018, S. 58ff.) und zur Übersicht Kraushaar (2001).

wirksames intellektuelles Identitätsprojekt dar: man war unter Studierenden »theorieversessen« (ebd.; Pross 2016, S. 221), konnte sich dem Soziolekt der Außerparlamentarischen Opposition (APO) mehr oder weniger anschließen und nebenbei auf rhetorischer Ebene exklusivistisch-organisatorische Bindungskraft herstellen. Referenzen und Bezüge auf Marx und andere Theoretiker sind also eine Selbstversicherung durch und Spiel mit der Theorie. Der Bezug auf Theorie siedelt sich auf der Subjektkonstitutionsachse der Macht an, insofern er der weiteren autoritativen Schließung der Entität ›Patienten als politische Subjekte‹ und der konkreten Organisation des SPK dient.[45]

Ein letztes wichtiges Konstitutionsmoment des kollektiven Patientensubjekts auf der Achse der Macht ist der Einsatz für das Leben und die Kritik als Kritik der Lebensverhältnisse. Die an dem Begriff des Lebens orientierte Kritik lässt die politische Subjektkonstitution des kollektiven Patientseins im SPK als eine ›Biopolitik von unten‹ begreifen. Weiter oben wurde argumentiert, dass Biopolitik heute nicht mehr an den Staat gebunden sein muss, sondern dass biopolitische Regierungsweisen dezentral und plural sind, das heißt, in den unterschiedlichsten Feldern und auf unterschiedlichsten sozialen Ebenen aufzufinden sind (Braun/Gerhards 2019) – biopolitische Projekte und Regierungsversuche gehen also auch von individuellen und nichtstaatlichen kollektiven Akteuren aus. Auch ist Biopolitik nicht notwendig eine Verbindung von Politik und einem ›Leben an sich‹ (Rose 2001), sondern vielmehr ein Konzept, das die Vorgänge auf dreien, erst in der Moderne auftretenden und relevant gewordenen Dimensionen erfasst (Braun/Gerhards 2019): Die Dimension der Biopolitik als produktiver Lebensmacht berührt die Frage, wo und wie Leben (wie auch immer in diesem Feld definiert) als Gegenstand der Sorge entdeckt, wie hergestellt, wie produktiv gemacht, wie genutzt wird für einen anderen Nutzen. Welche Vorstellungen von Leben werden in der Gesellschaft verhandelt und priorisiert, welche Formen von Leben sind hingegen nicht Gegenstand gesellschaftlicher Auseinandersetzungen? Die Dimension der Biopolitik als Verzeitlichung betrifft die Frage, inwiefern spezifische Zeitbezüge, vor allem Zeitbezüge in die Zukunft von Relevanz sind. Welchen Zweck erfüllen diese Zeitbezüge innerhalb eines biopolitischen Projekts? Und die dritte Dimension der Biopolitik als einer spezifischen Regierungsform betrifft wieder die Verbindung des Einzelnen einer sozialen Entität mit ihrem Ganzen: Wie materialisiert sich das biopolitische Projekt als eine Regierungsstrategie, also als Versuch, den unterschiedlichsten Zielen, Interessen, Leidenschaften, Plänen von Individuen und Gruppen eine soziale Ordnung zuzuführen? Schließlich wurde weiter oben in Anschluss an Butler (2005) und Fassin (2009; 2017) argumentiert, dass biopolitische Interventionen und Projekte die Frage nach der Gefährdung des Lebens und die Kritik der Lebensverhältnisse aufwerfen – das heißt, wo und wie sich Kritik der Lebensverhältnisse und die Warnung vor der Gefährdung des Lebens als widerständige,

45 In ihrer wissenschaftlichen Selbstdarstellung heißt es dann auch: »DER VERWALTUNGSRAT DER UNIVERSITÄT HEIDELBERG HAT DEM SOZIALISTISCHEN PATIENTENKOLLEKTIV (SPK) DIE AUFLAGE ERTEILT, ›EINE AUSFÜHRLICHE WISSENSCHAFTLICHE DARSTELLUNG DES LAUFENDEN UND WEITERGEPLANTEN UNTERNEHMENS ZU LIEFERN‹ [es folgt ein Zitat Lenins, HG] […]. Als einführende Lektüre werden *sämtliche Werke von Marx und Lenin* vorausgesetzt« (SPK 1980a, S. 1, Majuskeln i. O., Kursivsetzung HG). Diese Formulierung hat vor allem Spott nach sich gezogen, zeigt aber, dass das theoretische Argumentieren zwingende Schlussfolgerungen und Legitimationen für Politik erzielen soll.

kritikgeleitete biopolitische Strategie erweisen. Die Motivation und die radikalen Absichtserklärungen des SPK als biopolitisches Projekt zu verstehen bedeutet demnach, die Dringlichkeit der kollektiven Subjektkonstitution der Patientenschaft als zentral für ihr Selbstverständnis nachvollziehen zu können, ohne allerdings – und das ist ebenso wichtig – ihre Mittel, Wege und Absichten rechtfertigen zu müssen.

Die kollektive Subjektkonstitution der Patientenschaft im SPK, wie sie aus den Texten herauspräpariert werden kann, erweist sich als biopolitisch, da sie sich mit der Bedeutung des (un-)produktiven Lebens in der gesellschaftlichen Situation auseinandersetzt:

> »Die Produktivkraft des Bewußtseins als Voraussetzung für die Inbesitznahme der materiellen Produktionsmittel kann die lebensfeindliche Naturgewalt des Kapitals bezwingen: […] Arbeitsmedizin: Medizin der Ausbeutung oder Ausbeutung der Medizin. – Arbeitsmedizin: Schutz der Arbeiter oder Werkschutz? – Arbeitsschutz, um 11 Monate zu schuften, damit Ihr 4 Wochen lang während des bezahlten Urlaubs leben könnt. Man muß 12 Monate leben. – Nach einem zermürbenden und lustlosen Arbeitstag habt Ihr keine Lust zu vögeln. Die Medizin kann daran nichts ändern mit ihren Medikamenten und schönen Sprüchen. Der Arbeitstag muß verändert werden, lebenswert gemacht werden. Der Arzt, das seid ihr. Übernehmt die Macht im Betrieb und in der Gesellschaft, werdet Herren Eures Lebens. – Ihr seid müde, weil die Arbeit, die Ihr verrichtet, Euch ankotzt, Euch kaputt macht – verweigert Aufputschmittel. Arbeiter! Wenn Ihr die Hetze des Vorarbeiters, des Bosses, der Maschinen satt habt, dann gibt es zwei Lösungen: 1. Ihr verlangt unverzügliche Beendigung der Arbeit. Die Sozialversicherung ist dafür zuständig. Und seid Euch darüber im Klaren, die Rechnung dafür bezahlt im Endeffekt Ihr.« (SPK 1972, S. 63)

> »Dieser an Intensität und Umfang ständig zunehmende Prozeß der Funktionalisierung der menschlichen Lebensenergien zu willenloser Produktion von Kapital in der Lohnarbeit ist untrennbar verbunden mit der Zerstörung der Lohnarbeit durch Krankheit, sodaß die Kapitalakkumulation notwendig in einem Knotenpunkt endet, der entweder gesetzt ist durch die Zerstörung des letzten Restes der in der Lohnarbeit gefangenen lebendigen Arbeit […], oder gesetzt ist durch die sozialistische Revolution, da die Erhaltung und Entfaltung von Leben bei der entwickelten Identität von Krankheit und Kapital unmittelbar zusammenfällt mit der radikalen Abschaffung des Kapitalverhältnisses« (IZRU 1972a, S. 6)

> »Einmal ist die Krankheit die Erscheinungsform des Siegs der Produktionsverhältnisse über die Lebenskraft des Menschen, die zur Lohnarbeit funktionalisiert ist. *Als solche ist Krankheit Produktivkraft Nummer Eins für das Kapital*.« (IZRU 1972a, S. 8, Herv. i. O.)

Das SPK fordert dazu auf zu erkennen, dass das Leben des Einzelnen in der kapitalistischen Gesellschaft in allen Bereichen vom Ziel des ökonomischen Mehrwerts bestimmt ist. Genau deswegen, weil das Leben um jeden Preis produktiv sein muss, ist im Kapitalismus prinzipiell jeder krank – bei den einen äußert sich die Krankheit in Symptomen (sie sind dann ›Kranke‹), bei den anderen nicht oder noch nicht (›Gesunde‹). Unproduktiv sein, nicht abschöpfbar zu leben, die eigene Lebenskraft nicht in den Dienst des

Kapitalismus stellen zu können oder zu wollen, ist nicht vorgesehen – dies gilt für alle, die in der Gesellschaft als gesund (also kontinuierlich ausbeutbar) gelten. Für die Patient*innen, die aufgrund ihrer Krankheit nicht ausbeutbar sind, weil sie sich nicht am Produktionsprozess beteiligen können, bringt dies eine besondere Problematik mit sich: Ihr Leben ist nicht nur unproduktiv, sondern auch in der Konsequenz durch den unerbittlichen Drang der Abschöpfung durch das Kapital gefährdet. Die Gefährdung ihres Lebens wird durch die Verweigerung einer für sie adäquaten Behandlung deutlich (s.o. zum Machteffekt der Entrechtung der Patient*innen), durch das Argument der »Drehtürpsychiatrie« (IZRU 1972a, S. 8; Wolff/Hartung 1972, S. 59) verstärkt und durch den skandalisierten ›Mord‹ an einer (wohlmöglich) depressiven Patientin, deren Selbsttötung (dazu von Baeyer-Katte 1982, S. 231) durch die Behinderung der SPK-Arbeit verursacht worden sei, demonstriert. Das biopolitische Motiv der Gefährdung des Lebens kommt außerdem in der Kritik der ›lebensfeindlichen‹ Methoden der traditionellen (psychiatrischen) Medizin zur Geltung – und wieder wird eine Nazismus-Metapher verwendet:

> »Diese ruhige Einheit des Widerspruchs Gewalt – Leben, welche sich in ›Friedenszeiten‹ im einzelnen ›Schizophrenen‹ manifestiert – und die bürgerliche Gesellschaft weiß, warum sie diesen Widerspruch durch Anstaltsmauern, Zwangsjacken, Psychopharmaka und Elektroschocks an der Entfaltung hindert – nimmt im Ausnahmezustand die Form des Vernichtungslagers an.« (SPK 1972, S. 11f.)

Die Politik des SPK und die Bildung seiner anvisierten kollektiven Patientenschaft ist somit eine mögliche Form der Kritik der kapitalistischen Lebensverhältnisse und positioniert sich als Kritik der drohenden Auslöschung von Leben. Es braucht die kollektive Subjektkonstitution, um Leben schützen zu können. Die kollektive Subjektkonstitution, vermittelt durch eine solidarische Handlungsweise und eine kollektiven Zielorientierung, ist überdies eine auf die Zukunft gerichtete Praxis – eine Praxis, die in der revolutionierten Gesellschaft, dem Kommunismus bzw. Sozialismus, aufgehen wird:

> »Andererseits enthält die Krankheit die notwendige Rebellion des Lebens gegen die kapitalistischen Produktions- und Verwertungsprozeß, die sich in ihrer unterdrückten, unentfalteten Form als Leidensdruck äußert. *Als solche ist Krankheit revolutionäre Produktivkraft Nr.1.* In der Krankheit liegt die Notwendigkeit der Entfaltung und Organisierung der Produktivkräfte gegen die destruktiven Produktionsverhältnisse.« (IZRU 1972a, S. 8, Her.v. i. O.)

> »Es wird also nicht der Fetisch ›individuelle Gesundheit‹, gegenseitige Anerkennung als Tauschhandel in Form von Sympathie produziert, sondern Solidarität und das gemeinsame Bedürfnis nach Veränderung. Das veränderte Bewußtsein ist gleichzeitig Voraussetzung und Resultat des praktischen, politischen Kampfes; denn nur im Kampf für den Sozialismus ist Selbstverwirklichung möglich.« (SPK 1972, S. 51)

Das heißt, dass die organisatorische Praxis des SPK und seine kollektive Subjektkonstitution die gegenwärtige Vorhut einer geschichtlichen Bewegung in die Befreiung bildet, die nur noch realisiert werden muss. Die organisatorische Praxis, aus den vereinzelten Patient*innen eine schlagkräftige politische Bewegung zu formen, um die Geschich-

te zur Auflösung des (so gesehen doppelten) Grundwiderspruchs ›Arbeit (Krankheit) – Kapital (Krankheit)‹ zu bringen, konnte bereits weiter oben als spezifische politische Selbstregierungsweise des SPK identifiziert werden. Das SPK bezieht seine ›Macht zur kollektiven Subjektkonstitution‹ also auch aus biopolitischen Rationalitätsdimensionen.

Zusammengefasst funktioniert die kollektive Subjektkonstitution in der konkreten Patientenorganisation SPK auf der Achse der Macht über die Beschwörung der Widerständigkeit den Institutionen gegenüber, über die Absichtsbekundung, Patientenkontrolle über diese Institutionen zu gewinnen und durch die Selbstorganisation als politische Kraft (in marxistischer Terminologie etwa die *Klasse für sich*), die die Kontrolle übernehmen kann und wird. Kollektive Machtbegründung wird über Formen der affirmativen Selbstbezeichnung als Patientenschaft demonstriert und über die Selbstdeutung als proletarische Speerspitze einer Klasse, die in Klassengegensätzen steckt (der *Klasse an sich*), transportiert. Die politisch-kollektive Subjektkonstitution des SPK kann außerdem als ein biopolitisches Projekt ›von unten‹ charakterisiert werden, welches durch die Kritik moderner Lebensverhältnisse gekennzeichnet ist. Als Phänomen einer genealogischen Untersuchung der Herkünfte und Entstehungsweisen heutiger Patientenkonzeptionen ist das SPK als besonders interessantes Beispiel ausweisbar, weil sich mit der Analyse des SPK eine vermeintlich überhistorische ›Wahrheit‹ des Patienten genealogisch radikal desubstanzialisieren lässt. Denn in den Schriften und praktischen Absichten des SPK tritt eine völlige Entselbstverständlichung und Umdeutung aller medizinsoziologischer Regelsätze und historisch vorausgesetzter Produktionsweisen des ›Patientseins‹ zutage. Dies wird beinahe nirgends so deutlich wie auf der Subjektkonstitutionsachse des Wissens.

6.2.2.4 Wissen als Gegenwissen: Neue Theoretisierung medizinischen Wissens und kollektive Herstellungspraktiken von Wissen

Im Rahmen der Beschreibung des Patientensubjektkonzepts des SPK wurde bereits darauf hingewiesen, dass ›Krankheit und Kranksein‹ in den Texten eine gesellschaftsdiagnostische Funktion erfüllt und der Status des Krankseins für die von Symptomen Betroffenen und im SPK organisierten Kranken zugleich einen klassentheoretischen Auftrag zur Revolution darstellt. Das SPK hat darüber hinaus eine bestimmte Krankheitstheorie, mit der es sich von Wissensordnungen und -praktiken problematisierter Diskurse abgrenzt. Diese Krankheitstheorie, dieses dissidente Wissen über das Kranksein spielt für die Subjektkonstitution des SPK eine besondere Rolle – es entwirft sich selbst als Singularität innerhalb von und zwischen diskursiven Wissensformationen, es arbeitet sich als Wissenssubjekt in mannigfaltige Diskurszusammenhänge ein, greift gelegentlich Wissensmotive auf, distanziert sich von ihnen und nimmt neue Wissensbestände in Beschlag, um sich als kollektives Wissens-Subjekt zu formieren.

Die Wissenskonstitution des SPK mit seinem Aufruf zur allgemeinen kollektiven Patientenschaft ist durch eine Abwendung von herkömmlichen Wissensbeständen über das Patientsein (bzw. das, was es als herkömmlich im Sinne von ›traditionell‹ und ›ideologisch‹ versteht) gekennzeichnet, es distanziert sich aber auch von anderen medizin- und gesellschaftskritischen Diskursen, um sein Alleinstellungsmerkmal

deutlich zu machen.[46] Zunächst distanziert sich das SPK von einem Krankheitskonzept, das durch die bürgerliche Ideologie vermittelt sei. Dort firmierte Krankheit als individuelle Verfehlung.

> »Da die gesellschaftlichen Verhältnisse sich dem Einzelnen gegenüber als Naturmacht und unveränderbar darstellen, kann er die Krankheit nicht als gesellschaftlich produziert oder die Gesellschaft nicht als krank erkennen. Er eignet sich die Krankheit als individuelles Leiden an, als persönliches selbstverschuldetes Elend, das individuell verwaltet werden muß.« (SPK 1980b, S. 203)

> »Denn aufgrund der bürgerlichen Ideologie ist Krankheit Schicksal, Selbstverschulden, Schande, Vererbung, Gefahr.« (IZRU 1972b, S. 131; vgl. auch SPK 1972, S. 52, 98)

Krankheit materialisiert sich im Individuum, ist jedoch Ausdruck einer gesellschaftlichen und politischen Gesamtlage – der Einzelne kann also weder für das Nichtinanspruchnehmen noch für das Inanspruchnehmen medizinischer Angebote verantwortlich gemacht werden. Die Analyse der bürgerlichen Krankheitsideologie scheint, so kritisiert das SPK, ein theoretischer Kraftakt zu sein, den die Linke aufgrund fehlenden Bewusstseins für den doppelten Hauptwiderspruch nicht stemmen kann. Es lehnt also auch den diskursiven Umgang der Linken mit Krankheit und Medizin ab:

> »Charakteristisch für das Verhalten und die Argumentation einer Vielzahl von Leuten (insbesondere Studenten), die sich ›Sozialisten‹ nennen, ist ihre Einstellung zur Krankheit. […] Krankheit ist für sie Teil der ›Privatsphäre‹, ein Problem, mit dem jeder selbst fertig werden muß und auf keinen Fall die politische Arbeit ›stören‹ darf. Sich als ›gesunden‹ Sozialisten in dieser Gesellschaft zu bezeichnen, impliziert bereits tendenziell ein systemimmanentes Elitebewußtsein.« (SPK 1972, S. 65)

Für das SPK ist Krankheit die politischste aller Kategorien – das vermeintliche Wissen der Linken[47] über die Bedeutung von Krankheit wird folgendermaßen konfrontiert:

---

46 Bopp (1980) hat in anderer Weise die krankheitstheoretischen und wissenschaftlichen Abgrenzungsbemühungen des SPK aufgearbeitet: Seiner Ansicht nach wendet sich das krankheitstheoretische Konzept des SPK gegen das »naturwissenschaftlich-medizinische Modell der traditionellen Psychiatrie, gegen einen an der Widerspiegelungstheorie orientierten Krankheitsbegriff, gegen die traditionelle Verelendungs- und Revolutionstheorie des Marxismus« (Bopp 1980, S. 114). Es geht in der hier folgenden Rekonstruktion jedoch nicht bloß um die Analyse der Krankheitstheorie, sondern um die Wissensbasis des SPK, die eine kollektive Patientenschaft begründen soll – diese Wissensbasis ist zugleich spezifischer, da sie auf Wissenspraktiken, nicht auf reine Theorie abhebt, und weiter als die von Bopp beschriebenen Frontlinien des Wissens, da sie nicht nur auf die sogenannte traditionelle Medizin und Psychiatrie sowie auf marxistische Deutungsrahmen verweist.

47 Der Bezug auf das prekäre Klassenbewusstsein und die Ideologie(-kritik) des SPK wird hier als Teilgegenstand der Wissensanalyse behandelt, weil die Kritik des SPK eben nicht auf die Richtigkeit oder Falschheit der bürgerlichen und linken Ideologie abhebt, sondern nachzuweisen versucht, dass diese Überzeugungen und Wissensbestände Produkt der gesellschaftlichen Verhältnisse sind, die durch die Patientenschaft abgeschafft werden müssen (vgl. zur Ideologiekritik als Form der historisch-politischen Ökonomie des Wissens Bohlender 2010a).

»Konsequenzen des ›gesunden‹ Elitebewußtseins sind: 1. Künstliche Aufspaltung des eigenen Lebens in Privatsphäre und politische Arbeit. Dadurch wird die durch die gesellschaftlichen Verhältnisse induzierte Trennung von Beruf und Privatleben reproduziert und die politische Arbeit bleibt entfremdete Arbeit.« (Ebd.)

Die Krankheitstheorie des SPK betrifft nicht nur die politischste aller Kategorien, sie hilft gar, die von der bürgerlichen Ideologie überlassene Sphärentrennung, das Wissen von Privatheit und Gesellschaftlichkeit, zu überwinden. Dies begreift die Linke aber nicht. Sie versteht auch nicht, dass die Arbeiterin nicht akzidenziell durch ein allgemeines Ausbeutungsverhältnis verwundbar ist, sondern dass die Verletzung des Körpers und der Psyche die eigentliche Systematik des Kapitalismus darstellt:

»2. […] Die aktuellen Bedürfnisse der Arbeiter werden [von der selbsternannten Avantgarde, HG] nur punktuell und isoliert mit einbezogen – etwa im ›Kampf‹ gegen die ›Mißstände‹ Umweltverpestung und Wohnungsnot. Krankheit wird nur als Arbeits›unfall‹ und ›Berufs‹krankheit mit einbegriffen, aber nicht bewußt gemacht und mobilisiert im Zusammenhang der Ausbeutung und individuellen Not, aus der sie entsteht und die sie ausmacht. […] 3. Charakteristisch ist die Einstellung der ›gesunden Sozialisten‹ zum sogenannten Gesundheitswesen: In diesem ›tertiären Sektor‹ wird die Machtfrage zu allerletzt gestellt. Das Gesundheitswesen wird als ›dringend reformbedürftig‹ betrachtet und behandelt. Aber weil es am richtigen Krankheitsbegriff fehlt, wird punktuell gegen Chefarztpfründe, Kriegsforschung, Profite der Arzneimittelindustrie, numerus clausus beim Medizinstudium usw. usw. polemisiert und agitiert. Die sogenannte Grundlagenforschung wird in Gegensatz zur Kriegsforschung gesetzt und nicht weiter hinterfragt, für notwendig und ›gut‹ erklärt. […] Und die kranken Patienten müssen von denen [Ärzte, Pfleger, Krankenschwestern, Medizinstudenten, HG] erst ›gesund‹ gemacht werden – dann sind es ›gesunde‹ Arbeiter, und deren so produzierte ›Gesundheit‹ soll dann der Motor der Revolution sein!« (SPK 1972, S. 65f.)

Die Linke lässt sich von den gegebenen Institutionen, die in einer Gesellschaft des kapitalistischen Klassengegensatzes eingerichtet sind, kompromittieren und kann aufgrund ihrer mangelhaften Kapitalismusanalyse deshalb die Patient*innen nicht als proletarisches Subjekt schlechthin verstehen:

»Ein oft gehörter Einwand von Seiten der dogmatischen Linken, Krankheit sei ein vorübergehender Zustand, der Patientenstatus somit ein transitorischer, deshalb könnten die Kranken nicht revolutionäres Subjekt sein, ist durch alles im Vorangegangenen Gesagte als gar nicht zur Sache gehörig entlarvt worden.« (SPK 1972, S. 67)

Ob sich die Linke von der Krankheitstheorie und der Ideologieanalyse des SPK überzeugen lassen wird, ist für das SPK jedoch zweitrangig. Politische Identität herzustellen (vgl. weiter oben) ist für es keine Frage des Argumentierens, sondern politischer und agitatorischer Praxis, die im SPK selbst erledigt wird. Das SPK hat allerdings nicht nur damit zu tun, sich von der bürgerlichen und linken Ideologie abzugrenzen, sie muss sich auch handfest mit den naturwissenschaftlich-empirischen Grundlagen der medizinischen Wissenschaft und Praxis auseinandersetzen, um ihre Auffassung vom Patientsein und der Krankheitstheorie explizieren zu können:

Auf der Wissensachse der Subjektkonstitution des kollektiven Patientseins ist die Aufgabe angesiedelt, die »*herrschende*[…] *Medizin*« (SPK 1980b, S. 212, Herv. i. O.) aufzuheben – dies mache den Kern der wissenschaftlichen Arbeit des SPK aus. Diese wissenschaftliche Arbeit verfügt über mehrere Facetten, die sich verstreut über die Texte folgendermaßen gruppieren lassen: Zunächst wird das naturwissenschaftlich-empirische Konzept von Krankheit abgelehnt. Krankheiten und ihre Symptomatiken seien nicht etwa einer Negation bzw. Störung eines biologischen Lebensprozesses (also einer Pathologie im klinischen Sinne, wie sie weiter oben beschrieben wurde) geschuldet, es sei unsinnig, nach dem Vorbild der naturwissenschaftlichen Medizin nach rein körperlichen und als ›natürlich‹ konzeptualisierten, das heißt, nicht sozial und politisch bedingten Ursachen der Krankheitsentstehung zu suchen (SPK 1972, S. 8, 48; SPK 1980b, S. 203). Die Wissenskritik des SPK betrifft allerdings nicht einfach die Ontologie des Krankheitsbegriffes der wissenschaftlichen Medizin, sondern vielmehr die Herstellungspraxis medizinischen Wissens:

> »Die Abstraktheit der Einzelheiten, der Symptome und Daten – die ›wertfrei‹ und mehr oder weniger zusammenhangslos gesehen und klassifiziert oder willkürlich je nach Interessenlage des Diagnostikers, Berichterstatters, ›Wissenschaftlers‹ in vorgegebene, gesetzmäßige, gesetzte Zusammenhänge gestellt werden – macht ja gerade das lebens- und wahrheitsfeindliche Diagnoseschema der herkömmlichen Medizin, die ›Objektivität‹ der Presseberichterstattung und den Positivismus der Juristen und ›Wissenschaftler‹ aus.« (SPK 1972, S. 39)

Das SPK hält die angebliche normative Zurückhaltung der modernen Medizin und ihr positivistisches Vorgehen für einen Trugschluss und eine politische Strategie, die auch andere Wissenshersteller in anderen Bereichen in ähnlicher Weise anwenden. Die (vor-)klinischen Praktiken des Klassifizierens und Diagnostizierens von Krankheiten werden abgelehnt. Ganz einig scheint sich das SPK allerdings nicht über die Funktionsweisen des nichtrevolutionären Wissens zu sein: Folgen diese Wissenssysteme nun einer zwanghaften Logik einer empirischen Beweisführung, die den wahren Sinn der Krankheitsursachen verstellt? Oder sind es die Praktiker, die irrationale Bezüge dort herstellen, wo es der politischen Unterdrückung am besten nützt? Diese widersprüchlichen Vorwürfe klärt das SPK nicht auf. Es zieht es vor, das Patientensubjekt als diagnostiziertes und zu therapierendes Subjekt abzulehnen, denn als solches ist es entmündigt, in einer ohnehin problematischen Verwirrungslage verwundbar, objektiviert, und erfährt Leid. Dies lässt sich konkreter an der Kritik der ärztlichen Handlungsweise, die beispielsweise im Falle einer möglichen paranoiden Störung den medizinischen Regeln der Wissensgenerierung und -anwendungen folgt, nachvollziehen:

> »Der Verfolgungs›wahnsinnige‹ hat Angst, zum Arzt zu gehen, er hat Angst vor der Untersuchung, vor der Therapie, vor Spritzen, Operationen usw. – Bei der Untersuchung werden seine ›Personalien‹ aufgenommen, seine Biographie (Anamnese), er muß seinen Ausweis vorzeigen, wie bei der Polizei, seinen Geldbeutel (versichert oder nicht), wie im Lebensmittelgeschäft oder beim zukünftigen Schwiegervater, er muß sich ausziehen, sich begucken und betasten lassen wie eine Kuh auf dem Viehmarkt, und er muß die Diagnose entgegennehmen, wie der Angeklagte das Urteil des Richters. Und

> dann kommt die Therapie, die Strafe: Er darf nicht mehr rauchen, nicht mehr trinken, er muß sich Spritzen geben lassen, die ihm wehtun, er muß sich Operationen unterziehen, sich Organe oder Gliedmaßen wegnehmen lassen. Und er erfährt nie, nicht während der Untersuchung, noch nach der ›Genesung‹, wie und warum! – Verfolgungswahn? Nein, Realität!« (SPK 1972, S. 79)

Es wird also dem, was der Arzt sagt und von wissenschaftlichen Fachzeitschriften an medizinischem Wissen disseminiert wird, nicht (mehr) geglaubt (IZRU 1972b, S. 121), insbesondere »herkömmliche[…] psychiatrisch-psychoanalytische[…] Bezugssysteme (als absolut gesetzte gesellschaftliche Verhältnisse – Familie, Arbeitsbedingungen etc.)« (SPK 1972, S. 41) und die »Diagnosen und sonstige[n] diskriminierende[n] Zutaten aus der Mottenkiste der traditionellen Psychopathologie« (SPK 1980a, S. 4; vgl. auch Bopp 1980, S. 115) werden verworfen. An diesen Stellen weist sich das SPK als antipsychiatrischer Wissensakteur wohl am deutlichsten aus: Es verweigert sich dem theoretischen und praktischen Pluralismus der Psychiatrie, der in den 1970er Jahren bereits besteht; weder biologische, noch psychologische, psychoanalytische[48], verhaltenstheoretische oder kommunikationstheoretische Herangehensweisen (vgl. Möller 1976; Weitbrecht/Glatzel 1979) an psychische Krankheitsbilder werden akzeptiert. Psychopharmakologische Therapieansätze werden interessanterweise vom SPK zunächst[49] nicht gänzlich aufgegeben, die Verschreibung von Medikamenten durch Huber wird aber »als reine Konzession an die Umwelt« (SPK 1980a, S. III), die niemandem aufgenötigt werde, beschrieben.

Manifest wird der antipsychiatrische Diskurs darüber hinaus anhand eines historisch-lokalen Spezifikums, der bereits die SPK-Gutachtendebatte prägt: Der sozialpsychiatrische bzw. gemeindepsychiatrische Ansatz, das Aushängeschild der als deswegen fortschrittlich geltenden Heidelberger Psychiatrie, wird besonders scharf vom SPK attackiert. Es möchte sich nicht mit einer zu dieser Zeit neuen und reformistischen

---

48 Die Psychoanalyse nach Sigmund Freud wird vom SPK abgelehnt, da diese für eine bürgerliche Ideologie stehe (SPK 1972, S. 54). Diese ordnet sich wiederum in einen weiteren Kritikdiskurs der 68er und der Linken ein: »Viele sahen darin [in der Psychologie und Psychoanalyse] nur Ausprägungen des zu bekämpfenden bürgerlichen Individualismus, die der politischen Praxis zuwiderliefen, da sie in theoretischer Hinsicht psychisches Leid individualisieren und dadurch dessen soziale und ökonomische Ursachen verschleierten, während sie praktisch als Therapie allein auf die Wiederherstellung von Leistungsfähigkeit im kapitalistischen Verwertungszusammenhang abzielten« (Tändler 2011, S. 74). Die Ausnahme diskussionswürdiger psychoanalytischer Ansätze bildet für das SPK allein das psychoanalytische Theoriegebäude Wilhelm Reichs. Die Schriften Reichs wurden im Rahmen des Sexualitätsdiskurses der 68er breit rezipiert (Eitler 2007, S. 237ff.). Das SPK greift diesen Sexualitätsdiskurs offensichtlich auf und integriert ihn großzügig in seine eigene Krankheitstheorie (SPK 1972, S. 54).

49 In den Texten *Radiointerview* (SPK 1980a, S. I-V) und *Wissenschaftliche Darstellung des laufenden und geplanten Unternehmens vom 20.7.1970* (SPK 1980a, S. 1-11), also Schriften, die verhältnismäßig früh und in Auseinandersetzung mit der Universität und ihrer Ausgrenzung des SPK entstanden sein dürften, lassen sich insgesamt noch Zugeständnisse an psychiatrische Wissenstechniken wie der psychiatrisch-neurologischen Aufnahmeuntersuchung samt Traumdeutung, Medikamentierung, Erstellung eines Behandlungsplanes usw. registrieren. Die Beglaubigungsversuche der eigenen wissenschaftlichen Seriosität (gemessen am Anspruch der empirisch-naturwissenschaftlichen Psychiatrie) werden später aber fallengelassen.

Form der Psychiatrie, die versucht, die psychisch Erkrankten als Teil eines weiteren sozialen Kontextes zu verstehen und sie gemeindenah, ambulant und auf die Wiedereingliederung in die ›normalen sozialen Strukturen‹ (z. B. Erwerbsarbeit etc.) abzielend zu versorgen, gemein machen (vgl. dazu auch weiter oben), denn diese steht für einen besonders perfiden Verblendungszusammenhang:

> »Aus all dem folgt: eine Intensivierung und Verfeinerung der Krankenversorgung – etwa durch verstärkten und gemeinschaftsbezogenen Einsatz ärztlicher Funktionen (z.B. Gemeindepsychiatrie, Institut für seelische Gesundheit[50], klassenloses Krankenhaus etc.) auf der Basis des durch Ausbildung, Tradition und staatliche Kontrolle bestimmten Arzt-Patient-Verhältnisses oder Varianten davon – ist objektiv ein die Patienten gefährdendes und schädigendes Unternehmen und jeglicher Reformismus als dessen Verfeinerung dient objektiv nur der Stabilisierung der herrschenden mörderischen Verhältnisse.« (SPK 1972, S. 50)

> »Den verbalen Äußerungen der etablierten Psychiater sieht man das nicht ohne weiteres an; dort ist die Rede von der ›Wiedergewinnung der Autonomie‹, von der ›Teilnahme der Patienten am sozialen Geschehen‹, von ›politischer Mündigkeit‹ etc. Nehmen aber Patienten diese Äußerungen beim Wort, z.B. dadurch, daß sie Flugblätter verteilen oder ein Schwarzes Brett für Mitteilungen in der Klinik anbringen, so tritt der auf der Lauer liegende Zuschlagereflex verbunden mit heftiger Zorn- und Ekelreaktion in Funktion. Wie soll man einen solchen Widerstand nennen? Vielleicht Kastengeist?« (IZRU 1972b, S. 125)

Mit einer ganzen Reihe an Wissensbeständen, die sich mit der Definition des Patientseins in der modernen Medizin, Psychiatrie und spätkapitalistischen Gesellschaft verknüpfen, rechnet das SPK also ab. Es kommt aber bezeichnenderweise nicht ganz ohne eine Grundlage des Wissens über Krankheit, Kranksein und Patientenschaft aus. Die Konstitution des kollektiven Patientensubjekts braucht offensichtlich ein positives, aber nichtpositivistisches Wissensäquivalent, welches sich in der Krankheitstheorie des SPK finden lässt. Weiter oben wurde bereits gezeigt, wie Kranksein aus der Sicht des SPK als Fundament einer Gesellschaftsdiagnose verstanden werden kann: Alle Gesellschaftsmitglieder sind grundsätzlich krank, nur bei einigen zeigt sich die Krankheit in ihrer Symptomhaftigkeit. Krankheit ist gleichzeitig die Bedingung dafür, sich subjektiv zu politisieren und als Patientin organisiert gegen die sie produzierende Gesellschaftsordnung rebellieren zu können. Um diese Argumentation nachvollziehbar zu machen, verhandelt das SPK bestimmte Wissensdiskurse, nämlich bestimmte psychoanalytische Krankheitstheorien und die wissenschaftliche Methode der Dialektik. Es macht sich diesen Wissensdiskursen zu eigen, um sie dann in der Praxis für agitatorische Zwe-

50 Gemeint ist eine Vorläuferinstitution des heutigen Zentralinstituts für Seelische Gesundheit in Mannheim, das durch Heinz Häfner seit den 1960er Jahren als sozialpsychiatrische Forschungs- und Behandlungseinrichtung von Heidelberg aus entworfen und sukzessive aufgebaut wurde (Häfner/Martini 2011). An anderer Stelle bezeichnet das SPK das Zentralinstitut für Seelische Gesundheit als ein sozialpsychiatrisch getarntes Arbeitshaus (SPK 1972, S. 73).

cke und der Herstellung eines therapeutisch-politischen Kollektivs nutzbar machen zu können (vgl. weiter unten).

Zunächst zum Wissensdiskurs der Krankheitstheorie: Die Krankheitstheorie des SPK folgt grundsätzlich, auch wenn es die ›bürgerliche‹ Psychoanalyse nach Freud ablehnt, der Logik psychoanalytischer Modelle. Die Krankheitstheorie ist nämlich vor allem an der freudomarxistischen Version der Psychoanalyse nach Wilhelm Reich angelehnt (s.o.; SPK 1980b, S. 204; vgl. Bopp 1980, S. 112).[51] Krankheit, so das SPK, hat zwei Seiten – eine reaktionäre und eine progressive (IZRU 1972a, S. 7; SPK 1980a, S. II). Beide Seiten sind in dem Symptom der Krankheit vereinigt: »Das Symptom ist die Erscheinung des Wesens Krankheit als Protest und Hemmung des Protests« (SPK 1972, S. 12). Das heißt, dass die reaktionäre Seite der Krankheit den in der Krankheit angelegten Protest unterdrückt, während die progressive Seite der Krankheit den in der Krankheit angelegten Protest unterstützt. Die reaktionäre Seite der Krankheit ist Ausdruck der kapitalistischen Verhältnisse und lässt den Menschen subjektiv leiden. Dazu unterminiert die reaktionäre Seite der Krankheit immer wieder die Lebenskräfte des Menschen, sie vernichtet diese Kraft zum Leben, denn der Mensch ist nicht in der Lage, seinen Bedürfnissen entsprechend zu existieren:

> »Krankheit ist in sich gebrochenes, sich selbst widersprechendes Leben; also Leben, das sich in dem Prozeß, in dem es sich erhält, zugleich vernichtet.« (SPK 1980b, S. 202)

> »Der Einzelne ist in seiner Rationalität bestimmt von der Rationalität des Kapitals, die ihm als Naturgewalt gegenübertritt, die er tagtäglich erlebt, und die ihm deshalb durch und durch ›vernünftig‹ erscheinen muß. Sein Protest gegen diese lebensvernichtende Gewalt kann deshalb zunächst nur ein gefühlter, ein emotionaler Protest

---

51 Wilhelm Reich hatte die marxistische Ideologiekritik mit der psychoanalytischen Problematisierung der versagten Bedürfnisbefriedigung und Triebunterdrückung verbunden und somit eine freudomarxistische Theorie vorgelegt: Gesellschaftliche Herrschaft würde vor allem in der Familie wirksam gemacht und die unterdrückende Sexualökonomie führe zu einer Anpassung und Unterordnung. Dieser Mechanismus produziere ein ängstliches Kind, das sich schließlich in Aggression ergehe (Benicke 2016, S. 9). Für das SPK ist Krankheit und sein politisches Handeln ein Ausdruck dieser Sublimierungs- und Ideologieverarbeitung: »In der Krankheit findet der Patient eine Möglichkeit, seine Triebansprüche partiell, jedoch nur verzerrt und deformiert, zu realisieren und kann so ›der totalen Vernichtung seiner Bedürfnisse‹ entgehen. Doch insofern die Triebe von ihren ursprünglichen Zielen abgelenkt sind und die Quellen der originären Bedürfnisbefriedigung durch Moralgesetze und Verbote verschüttet worden sind, insofern sie vom Realitätsprinzip unserer Gesellschaft vernichtet und unterdrückt werden und das Ziel des Triebes Lust und nicht Unlust ist, stellen sie einen Protest gegen die im Über-Ich internalisierte objektive Notwendigkeit und als Sachzwang begriffene Unterdrückung des kapitalistischen Systems dar.« (AG SPAK, S. 197) »Das SPK hat […] an die Stelle der Freudschen ›Libido‹ ›Leben‹ und an die Stelle des triebfeindlichen Überichs die widergespiegelte destruktive kapitalistische Gesellschaft gesetzt.« (Bopp 1980, S. 120) Da die AG SPAK und Bopp sich also bereits darin verdient gemacht haben, die Krankheitstheorie des SPK auf psychoanalytische Theorieelemente hin abzuklopfen und auch thematisiert haben, ob diese Umarbeitungen aus marxistischer wie aus psychoanalytischer Sicht überzeugen, soll an dieser Stelle mit Ausführungen der psychoanalytischen Wurzeln der Krankheitstheorie nicht fortgefahren werden.

> sein. Da aber die ›Vernunft‹ das Herrschende ist, werden diese emotionalen ›Ausrutscher‹ vom Einzelnen rationalisiert und ›verschwinden‹ in Magengeschwüren, Gallenentzündungen, Kreislaufstörungen, Nierensteinen, Verkrampfungen aller Art, in Impotenz, Schnupfen, Zahnschmerzen, Hautkrankheiten, Rückenschmerzen, Migräne, Asthma, Auto- und Arbeitsunfällen, Unzufriedenheit usw. – oder aber die Emotionen wuchern in zwischenmenschlichen Beziehungen (Emotionale Pest), in der Affektlosigkeit (›ernsthafter‹ Mensch), in der Psychose usw. Diese Gewalt der ›Vernunft‹ ist der schleichende Tod in Gestalt des reaktionären Moments der Krankheit.« (SPK 1972, S. 85)

Das Symptom offenbart somit keine eigene wesenhafte oder im klinisch-kausalen Denken konstruierte ›Wahrheit‹ der Krankheit (z. B. Reiz und Reaktion im Gewebe), es gibt auch nicht Auskunft über den Sitz der Krankheit im individuellen Körper der Patientin, sondern es ist lediglich Ausdruck einer stetigen Verdrängung gesellschaftlich bedingter Unterdrückungs- und Ausbeutungsstrukturen, die die eigentliche Krankheit ausmachen. Die Krankheitstheorie des SPK geht theoretisch somit weit hinter die (vor-)klinischen Bestimmungsweisen von Krankheit zurück, nimmt eine Dekonstruktion der modernen Ordnung der Krankheit vor und muss sich somit auch nicht mit dem klinischen Faktum der Patientin als Individuum, das für die moderne, klinische Ordnung des Krankheitswissens stand, abfinden – eine gut geeignete Exposition für die Möglichkeit der Kollektivierung von Patient*innen durch Krankheitspolitik. Selbstbewusst kündigt das SPK in den ersten Zeilen seiner Agitationsschrift an:

> »Genauso bei Krankheit. Hier war uns von vornherein klar, daß es völlig unzureichend ist nach dem Vorbild der naturwissenschaftlichen Medizin nach eindeutigen körperlichen Ursachen zu suchen; es wurde uns aber auch sehr schnell bewußt, daß es unzureichend ist, einfach von der gesellschaftlichen Verursachung von Krankheit zu sprechen; daß es vereinfachend ist, dem ›bösen Kapitalismus‹ die ›Schuld‹ für Krankheit und Leiden zuzuschieben; und es wurde uns klar, daß es eine völlig abstrakte und wirkungslose Versicherung ist, wenn man einfach sagt, die Gesellschaft sei krank.« (SPK 1972, S. 8)

Mit der Bestimmung der Krankheit als eine progressive Kraft will es den lähmenden *status quo* überkommen: Krankheit ist in ihren progressiven Aspekten der Schlüssel dazu, Lebenskraft reaktivieren zu wollen, das heißt, sie wirkt als der Ausgangspunkt für revolutionäre Biopolitik ›von unten‹, die um den Erhalt von Leben kämpft. Erst in der sozialistischen Gesellschaft, die die Bedürfnisse der Menschen beachtet, könne diese positive Lebenskraft voll ausgekostet werden. Das Symptom bietet die Möglichkeit, sich der kapitalistischen Strukturen bewusst zu werden und zur politischen Aktion zu befähigen. So erklärt sich dann auch der provozierende politische Slogan, den das SPK immer wieder in Transparenten öffentlich zur Schau gestellt hat:

> »Der Stein, den jemand in die Kommandozentralen des Kapitals wirft, und der Nierenstein, an dem ein anderer leidet, sind austauschbar. Schützen wir uns vor Nierensteinen!« (SPK 1972, Buchcover)

Das progressive Potenzial der Krankheit offenbart sich den Kranken jedoch nicht von selbst. Es muss in einer politischen Praxis, der Agitation, bewusst gemacht werden:

> »[A]us den gehemmten Affekten der Patienten (d.h. der bewußt Leidenden) werden die Energien von Handelnden freigesetzt und genau der Explosivstoff scharf gemacht, der das herrschende System des permanenten Mordes zerschlagen wird. Die Agitation ist so selbst Aktion, das In-Gang-Setzen des einheitlichen Prozesses der Umwälzung des Bewußtseins wie der Realität.« (SPK 1980b, S. 206)

Die Agitation ist dann also auch eine Selbsttechnologie, durch die die Selbst- und Gruppenverhältnisse innerhalb des SPK so bearbeitet werden können, dass es sich gleichsam wie in einem Emergenzprozess neu und höherstufig verfasst und sich in dieser Weise zu einem kollektiven Patientensubjekt konstituiert.

Neben der Krankheitstheorie, die mit der Ontologie der Krankheit als im Individuum diagnostizierbar bricht und so die kollektive Betroffenheit von Krankheit betont, erweist sich ein weiterer, auf die politische Botschaft des SPK angepasster Wissensbestand als nötig, um das kollektive Subjekt auf der Achse des Wissens herzustellen – der Wissensbestand der Dialektik (SPK 1972, S. 38). Sein Verständnis von Dialektik bzw. vom dialektischem Materialismus[52] ist nach eigener Aussage von Hegel und Marx instruiert, und es versucht sogleich, die Weise des Dialektisierens in seine Krankheitstheorie zu integrieren (SPK 1972, S. 17, 9; vgl. auch AG SPAK 1978, S. 196). Salopp formulieren es die Vertreter*innen des SPK in einem Radiointerview so:

> »Ausgangspunkt ist, daß Patienten mit Symptomen erscheinen. Diese Symptome werden dialektisch aufgelöst, d.h. sie sind Einheit von reaktionärer Seite und progressiver Seite. Die freiwerdende Energie wird dann eben in Marxismus umgesetzt.« (SPK 1980a, S. II)

Das SPK argumentiert also mit Figuren der Negation: Ausgehend von der These (Krankheit ist Protest) lässt sich eine Gegenthese, eine Verneinung der These aufstellen (Krankheit ist Hemmung des Protests). Diesen Widerspruch zu erkennen, verschafft dem Indi-

---

52 Bopp bewertet die Qualität der dialektischen Argumentation des SPK als »undialektisch« (Bopp 1980, S. 127), Christian Löser hält die Berufung auf einen marxistisch-hegelianischen dialektischen Materialismus dagegen gerade für ein typisches Zeichen der dogmatisierten Theorielese in sozialistischen Rezeptionskreisen: »Unter Berufung auf solche zeitlosen Klassikerzitate wurde der Anspruch, revolutionäre Praxis zu begreifen, durch eine allgemeine Ontologie ersetzt. Praxis geriet zur Anwendung bzw. Bestätigung allgemeiner Lehrsätze. Die Lösung solcher Fragen wie denen nach revolutionären Subjekten einer Epoche konnte dann nur noch als aus allgemeinen Gesetzen deduzierbar erstellt werden: Das Allgemeine, der Diamat, findet in der Erforschung des Einzelnen unter anderem der Gesellschaft, seine Anwendung bzw. Bestätigung.« (Löser 1995, S. 695) Insofern kommt es gar nicht darauf an zu entscheiden, ob das SPK ein ›wissenschaftlich korrektes Verständnis‹ von Dialektik oder dem dialektischem Materialismus liefert, es ist vielmehr von Interesse, welche Wirkung die Behauptung, die dialektische Methode anzuwenden, für die kollektive Subjektkonstitution entfaltet, wie sie also dazu dient, dass sich das Subjekt als kollektiv verfasst und revolutionär *ansehen* kann. Der Bezug auf die Dialektik dient vor allem der autoritativ-theoretischen Absicherung, dass man sich als neues politisches Subjekt qualifiziert, sofern man nur in der Lage dazu ist, am eigenen Fall den Diamat konsequent genug durchzudeklinieren und für Kapitalismusanalysen und Krankheitstheorien gleichermaßen zu adaptieren.

viduum zum einen psychische Erleichterung. Zum anderen stellt diese Analyse in Aussicht, dass der Widerspruch, der so nur in der kapitalistischen Gesellschaft herrscht, weil sie die materiellen Bedingungen für die Produktion und Erhaltung von Krankheit schafft, in der sozialistischen Gesellschaft aufgehoben werden wird:

> »Da jede Entwicklung notwendig eine Verneinung einschließt, nämlich die Verneinung ihrer Grundlage oder ihres Ausgangspunktes, und da wir uns als in einem dialektischen Prozess befindlich begreifen, d.h. uns dessen bewusst sind und uns dementsprechend verhalten, muß es Ziel des SPK sein, sich selbst aufzuheben und in diesem Prozeß seinen Ausgangspunkt – Kliniken, Institutionen, Patientsein –, welches alles Resultate dieses Produktionsprozesses sind, abzuschaffen.« (SPK 1980a, S. 8)

Diese Methode der Verallgemeinerung der Widersprüche zu einem neuen Ganzen bleibt jedoch nicht reiner Wissensstand und pure Theoriearbeit, sie ist auch nicht in der Deinstitutionalisierung der medizinischen Institutionen zu suchen, sondern sie ist im Kern diejenige politische Rationalitätspraxis, die die therapeutische Arbeit ersetzt: Therapie wird zur dialektischen Durchdringung der Verhältnisse, der Einzelne wird sich der Verhältnisse der Klassengesellschaft bewusst und kann somit nach erfolgtem politischen Kampf im Kollektiv aufgehen. Die Dialektik ist damit diejenige Wissensmethode, die es angeblich ermöglicht, durch politisch-therapeutische Praxis zu einer kollektiven Verfasstheit der Patientenorganisation zu gelangen. Im Folgenden wird die praktische Herstellung des Kollektivs über die Logik der dialektischen Methode noch einmal aufgegriffen und die politisch-therapeutische Praxis auf der Achse der Selbst- und Kollektivverhältnisse untersucht. Diese Darstellung der Subjektkonstitution nach innen ist der letzte Baustein, um die kollektive Subjektkonstitution der radikalen Patientenorganisation SPK nachvollziehbar zu machen.

6.2.2.5 Selbst- und Gruppenverhältnisse als Aufhebung: Ergebnisse ›politischer Agitation‹

Der Therapieansatz des SPK, der sich durch seine spezifische Form der Agitation als politische Praxis erweisen soll, gliedert sich grundsätzlich in zwei Elemente: in die Einzelagitation und die Gruppenagitation. Diese beiden Elementen spielen für die Subjektkonstitution eine wichtige Rolle, denn sie haben gemeinsam eine Herstellungsfunktion für das Kollektiv. Oder anders formuliert: Beleuchtet man die Agititation als Praxis auf der Achse der (Selbst-)Verhältnisse, wird deutlich, wie der vereinzelte Patient in praktischer Auseinandersetzung mit sich und anderen in angeblich dialektischer Form gleichsam im Kollektiv aufzugehen hat.

Um diesen Vorgang plausibel zu machen, stellt das SPK den Ablauf der Therapie eines Kranken, der den Weg zum SPK gefunden hat, dar: Der Patient wird aufgenommen und es wird eine psychiatrisch-neurologische Untersuchung an ihm durchgeführt. Zu der Eingangsuntersuchung gehört außerdem eine Biografiearbeit: Der Patient soll sich erstmalig mit seiner eigenen Geschichte auseinandersetzen und diese daraufhin untersuchen, wann und wie sich für ihn Widersprüche zwischen Individuum und Gesellschaft, die Ursachen für sein Leid sein könnten, aufgetan haben (SPK 1980a, S. III). Diese Biografiearbeit scheint nicht gleichzusetzen zu sein mit der Disziplinartechnik der Anamnese, die die medizinische Normalwissenschaft zur Feststellung der Kranken-

geschichte des Individuums vornimmt – sie zielt nicht auf den pathologischen Fakt, die Individualisierung des Fakts im befragten Individuum ab, sondern auf die »historisch-biographische[…] Individuation« (IZRU 1972b, S. 124), also auf die Gewordenheit von Krankheit und Person in der Gesellschaft. Diese biografische Arbeit, die darüber hinaus nicht näher beschrieben wird, wird schließlich tiefenpsychologisch angereichert; Träume, Einfälle und Ausdrucksverhalten sollen in ihrem Rahmen thematisiert werden (SPK 1980a, S. III). Mit diesen Introspektionen leistet die Patientin einen ersten Schritt in die Einrichtung eines spezifischen Subjektverhältnisses: sie erarbeitet sich ein Verhältnis zu sich selbst. Damit verbunden ist eine spezifische Transformationserwartung, denn schließlich geht es darum, sich vom subjektiven Leid zu lösen und sich psychologisch von Zwängen, Verwirrungen und Problemen zu emanzipieren. Die biografische Arbeit und tiefenpsychologische (Selbst-)Befragung der Patientin ist gleichzeitig Vorbereitung auf die und Teil der Einzelagitation, die die Funktion der Reflexivität auf der Achse des Subjektverhältnisses hauptsächlich erfüllt:

> »Die Einzelagitation orientiert sich an den zum Ausdruck kommenden Bedürfnissen, an den Problemen, Beschwerden, Schwierigkeiten dieses einen bestimmten Patienten, so *wie sie sich ihm selbst* darstellen und wie *er sie durch seine Sprache und sein Ausdrucksverhalten darbietet*. Bei der Einzelagitation wird die Darstellungsweise des Patienten (etwa: Gehemmtheit – oder Agieren) – die Form – ebenso zum Inhalt der gemeinsamen Bemühungen der Agitationspartner gemacht, wie die Inhalte selbst, die er zum Ausdruck bringt.« (SPK 1972, S. 40, Herv. HG)

Die Patientin muss sich mit sich selbst konfrontieren und ihre Empfindungen, Bedürfnisse und Schwierigkeiten gemäß eines Schemas von Deutungen, die die reichianische Psychoanalyse und die marxistische Dialektik bieten, sich selbst aufklären – in Anlehnung an die foucaultsche Subjekthermeneutik lässt sich reformulieren, dass sich die Person als Patientin gemäß einer vordefinierten, theoretisierten Regel zu sich selbst einrichtet und sich dadurch Freiheit von anderen, als objektivierend empfundenen Verhältnissen verschafft. Die Patientin muss also dazu bereit sein, Arbeit an sich selbst zu tun, sie muss einen Willen entwickeln, ihre eigene psychisch-physische Lage verändern zu wollen. Hier tut sich eine gewisse Kontinuität zum Reflexivitätsgebot der parsonsschen Kranken- und Patientenrolle auf. Vor der Revolution, die die Gesundung des Einzelnen herbeiführt, steht neben der profanen Zielorientierung, dass es einem besser gehen soll, die Erwartung der Kooperation (SPK 1972, S. 71). Denn die Patientin kann diese Reflexivität in ihrer Selbstverhältnisbestimmung nicht allein bewerkstelligen – sie ist auf eine kundige Person angewiesen, die sie durch ihre Selbstanalysen führt und ihr Potenzial einer neuen Subjektwerdung anregt und dirigiert. Diese Person wird explizit nicht Arzt genannt, sondern »ärztlicher Funktionsträger« (SPK 1972, S. 17, 42). Die Wahl dieser auswechselnden Terminologie hat zwei unterschiedliche Ursachen. Zum einen ist dies die Bezeichnung für denjenigen Subjekttyp, der in der ›normalen‹ medizinischen Interaktion die machtvolle Position einnimmt, denn die Machtposition des Arztes und seine Komplizenschaft mit dem Kapital werden – das wurde weiter oben bereits dargestellt – vom SPK ausführlich kritisiert. Das Äquivalent ›ärztlicher Funkti-

onsträger‹[53] soll diese Implikationen aus dem bilateralen Verhältnis zwischen Patient, dem Objekt der Agitation, und dem anderen Patienten, dem ›Anleiter‹ der Agitation, herausnehmen – das SPK nivelliert dieses Verhältnis zu einer isonomen Agitationspartnerschaft (SPK 1972, S. 42). Zum anderen weist der Begriff darauf hin, dass die politische Therapie der Agitation grundsätzlich keinen professionalisierten Arzt braucht, sondern, wenn einmal gründlich (vermutlich durch Huber und den inneren Kreis der SPK-Patienten, vgl. von Baeyer-Katte 1982, S. 249) etabliert, als Laientherapie umgesetzt werden kann; es muss nicht notwendig ein Kompetenz- und Wissensgefälle, wie es im sonstigen Arzt-Patienten-Verhältnis üblich ist, geben.

Es ist nicht die Praxis der Laientherapie an sich, die die besondere Form der Kollektivierung der Subjektverhältnisse im SPK ausmacht oder die als dessen Alleinstellungsmerkmal zu bewerten wäre. Die Laientherapie bietet lediglich den Rahmen, in dem die dialektische Herstellung eines Kollektivs auf therapeutisch-politischer Ebene erzielt wird. Ohne aber die in dieser Zeit aufkommende wissenschaftliche und politische Überzeugung, (Psycho-)Therapie in der Gruppe durch Nichtprofessionalisierte leisten zu können und dabei auch gesellschaftskritische Elemente sowie die Frage nach der politischen Handlungsfähigkeit einzubinden (vgl. Richter 1972; Spazier/Bopp 1975; Kappeler et al. 1977), hätte das SPK die therapeutische Situation wohl kaum als Arbeitskontext innerhalb einer politisch bewussten Gruppe von selbst erfunden. Barbara Sutter (2011, v.a. S. 295ff.) stellt in Auseinandersetzung mit Horst Richter (1972), eben auch ein Gutachter des SPK, dar, dass es in den 1970ern eine allgemeine Krise des Individuums ist, die die Idee der Gruppentherapie gebiert. Es ist die als beklemmend empfundene Vereinzelung und Vereinsamung der Menschen und die Kritik der Atomisierung der Gesellschaft, die ein Bedürfnis nach Verbundenheit und gemeinsamer Bearbeitung individuell wahrnehmbaren, aber sozial bedingten Leids wecken. Kommunalisierung von Therapie wird als Weg identifiziert, mit Krankheit nicht mehr als individuellem Leiden zurechtkommen zu müssen. Der Patient ist nicht mehr als Individuum allein mit seiner Ärztin, sondern trifft in einem geschützten Raum andere Menschen, die Gleiches beschäftigt. Sutter beruft sich in ihrer Argumentation weiterhin auf Richter, der Gruppentherapie unter Anleitung eines Therapeuten und Gruppentherapie als Eigengruppen-Therapie unterscheidet: Letztere verfolgt das Ziel, alle therapeutischen Funktionen aus der Gruppe der Patienten heraus zu generieren, sodass der Arzt verzichtbar wird und jeder zugleich Patient*in und Therapeut*in sein könne. Vor allem das letzte Prinzip, die Laiengruppentherapie, die ohne professionalisierten Therapeut stattfinden kann und in eigenständigen Patientenkollektiven angewendet wird, verfolgt nach Sutter das Hauptmotiv, die Patienten gegenüber der entmündigenden Expertenherrschaft (hier verweist sie auf einen Begriff von Ivan Illich) zu emanzipieren.

53 Der Begriff ›Funktionsträger‹ wird im Zusammenhang mit dem Kapital allerdings auch schmähend verwendet: »Die Funktionsträger des hierarchisch organisierten Gesundheitswesens, organisiert in Form von Krankenkassen, Ärztebünden, Assistentenkonferenzen und schließlich in Idealkonkurrenz damit die Kultusbürokratie als Verwalterin und Vollstreckerin von Wissenschaft im Auftrag des Kapitals versuchen […] das Angewiesensein (= Ausgeliefertsein) auf sogenannte Hilfe von oben ständig neu im Bewußtsein der Betroffenen zu verankern.« (SPK 1980b, S. 219; vgl. auch SPK 1972, S. 70)

Zu diesem Typus ist auch das SPK zu rechnen. Diese Form der Patientengruppen und diese Motivlage der gruppenbasierten Selbsthilfe sei, so argumentiert Sutter weiter, Ausdruck einer generellen Kulturkritik, die nicht nur die Isolation der Menschen voneinander beklagt, sondern die Professionalisierung und Bürokratisierung gesellschaftlicher Institutionen anprangere. Zu dieser Zeit erkennt man aber auch, so Sutter, dass die Patient*innen dieser (eigen-)gruppentherapeutischen Zusammenhänge nicht nur Kritik üben, sondern dass Betroffene ein großer Quell besonderen Erfahrungswissens über Krankheit und Krankheitserleben sind, das auch für ihre klinische Beforschung von Nutzen ist. Die psychiatrische Forschung sieht in dieser Form der Therapeutisierung, die in den traditionellen Konzepten der Psychiatrie nicht vorgesehen sind, keine Konkurrenz – im Gegenteil: Sie befasst sich mit der Frage, wie sie mit ihrer wissenschaftlichen Expertise gruppenbasierte Selbsthilfe fördern kann. Sutter berichtet mit Verweis auf Jürgen Matzats (2000) Darstellung der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland, dass Ende der 1970er Jahre große Forschungsprojekte stattfinden, in denen Daten über Patient*innen gesammelt und gruppenbasierte Aktivitäten strukturell unterstützt werden. Zum Nutzen der Betroffenen soll praxisnah geforscht werden. Eine Schwesterneinrichtung der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg, der ›Heimstätte‹ des SPK, die Psychosomatische Universitätsklinik Heidelberg, ruft beispielsweise im Frühjahr 1979 das Projekt *Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen* (Schauwecker 1983) ins Leben. Hier wird sichtbar, dass es nicht mehr die institutionalisierte psychiatrische Forschungsmedizin ist, die entlang ihrer Gütekriterien, ihren Theorien und Methoden wissenschaftliches Wissen über psychisch erkrankte und körperlich-seelisch erkrankte Menschen produziert, sondern dass auch andere medizinische und humanwissenschaftliche Forschungsrichtungen den Zusammenhang von psychischen und physischen Krankheitserscheinungen untersuchen. Psychologie und Psychosomatik adaptieren bereitwillig die Strukturen und Ressourcen der Gruppentherapie und geben ihnen einen neuen formalisierten Rahmen, in dem kontrolliert geforscht werden kann. In dem Forschungsbericht zur Heidelberger Studie, diesem Pilotprojekt der wissenschaftlichen Selbsthilfegruppenforschung, summiert man hochzufrieden:

> »Die Befragten litten [vorher, HG] unter körperlichen, vor allem psychovegetativen Beschwerden, unter depressiven Verstimmungen, dem Gefühl, isoliert zu sein, unter Kontakthemmungen, Minderwertigkeitsgefühlen und einer Reihe weiterer seelischer Beschwerden. Die meisten suchten in der Selbsthilfegruppe das Gespräch mit ähnlich Betroffenen und erhofften sich dadurch eine Linderung der vielfältigen Krankheitsfolgen und eine bessere Bewältigung des Krankheitsschicksals. […] Körperliche Beschwerden waren [nach einem Jahr des Besuchs einer Selbsthilfegruppe, HG] den Angaben zufolge merklich zurückgegangen. […] Die Befunde seelischer Erkrankungen oder Störungen besserten sich während eines Jahres deutlich. Die positiven psychischen Veränderungen der Gruppenteilnehmer werden vor allem mit dem Erlebnis der gleichen Betroffenheit in der Selbsthilfegruppe erklärt, mit dem Gefühl, dort verstanden zu werden und sich offen aussprechen zu können. Für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen erscheint es den Beratern [einem Arzt und einem Sozialarbeiter, HG], die in diesem Projekt tätig waren, aufgrund ihrer Erfahrung wichtig, den Wünschen der

> Gruppen nach Hilfe durch Experten weitmöglich entgegenzukommen, dabei aber den Anspruch der Gruppen auf Selbstständigkeit zu berücksichtigen.« (Schauwecker 1983, S. 178f.)

Die Problematisierung kollektiven Leidens verschwindet danach nicht, vielmehr fanden »die Programmatiken der Eigentätigkeit, der Selbstbestimmung und der Interaktion in egalitären Gruppen [...] Eingang in das Selbstverständnis von Selbsthilfe« (Hill 2008, S. 9). Erste Selbsthilfe-Kontaktstellen in Deutschland werden eingerichtet und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. wird gegründet (vgl. Geene et al. 2011) – Selbsthilfe leistet seitdem alltagspragmatische Hilfestellung für Ratsuchende (Hill 2008) und macht ›das Wissen der Leute‹ zu einer wertvollen Ressource der Problembearbeitung. Gruppentherapie und die damit verbundene Struktur der Selbsthilfe setzt sich zwischen 1970 und 1980 als normalisierte Form der Bearbeitung physischer und psychischer Erkrankungen über diesen Weg der Institutionalisierung in Deutschland also langsam und im Vergleich zu den USA verspätet durch. Was eigentlich als gesellschafts-, medizin-, und institutionenkritisches Anliegen selbstorganisierter Patientengruppen anfing (und im SPK zu einer extremen Ausprägung gekommen ist) und später mit wissenschaftlichen Mitteln in seiner Wirksamkeit evaluiert und damit auch legitimiert wurde, ist heute zu einem funktionalen Teil der Gesundheitsversorgung von Patient*innen arriviert. Es gilt, diese Bruchstücke, Überbrückungen und Zusammenhänge im Blick zu behalten, denn die Kommunalisierung von Therapie und Selbsthilfe spielt auch für das Patientensubjekt der seltenen Erkrankungen eine entscheidende Rolle.

Welche Form nimmt die gruppenbasierte Laientherapie im Rahmen des SPK nun aber genau an? Und welche Elemente und Ideen der kollektiven Konstitution von Patientenorganisation gehen mit dem Verschwinden des SPK auch auf der Achse der kollektiven Subjektverhältnisse von Patientenselbstorganisierungen mehr oder weniger verloren?

Den Zusammenhang zwischen Einzelagitation und Gruppenagitation und deren Ordnung und Aufgabe innerhalb der politischen Arbeit schildert das SPK in einer Zusammenfassung folgendermaßen:

> »1) Ausgangspunkt unserer Arbeit sind die Bedürfnisse der Patienten. 2) Im Prozeß der wechselseitigen Selbstkontrolle der Patienten in Einzel- und Gruppenagitation werden die Bedürfnisse in ihrer Doppelrolle als Produkte und Produktivkräfte erkannt. 3) In Einzel- und Gruppenagitation wird grundsätzlich alles von den Patienten ›angebotene‹ Material bearbeitet. 4) Durch dies Medium von Einzel- und Gruppenagitation finden die objektiven äußeren Existenzbedingungen sowohl des einzelnen Patienten als auch des Patientenkollektivs als Ganzem Eingang in die kollektive Praxis. 5) Die Bearbeitung der Einzel- und Kollektivbedürfnisse ist nur im Zusammenhang zwischen Einzelagitation, Gruppenagitation und wissenschaftlichen Arbeitskreisen (gemeinsame Erarbeitung der notwendigen Theorie) möglich. 6) Die in diesem Zusammenhang in Einzel- und Gruppenagitation objektivierten Bedürfnisse der Patienten werden in Arbeitskreisen konzentriert und verallgemeinert zum Kollektivbedürfnis als Einheit von Bedürfnis und politischer Arbeit (politische Identität). 7) Form und Inhalt der Arbeitskreise werden durch die entwickelten Bedürfnisse der Patienten bestimmt. Als

bestimmende und weitertreibende Methode hat sich die Hegelsche Dialektik und die Marxsche Kritik der politischen Ökonomie erwiesen. 8) Im Prozeß von Einzel-, Gruppenagitation und Arbeitskreisen werden spezielle Kenntnisse und erlernte Fähigkeiten der einzelnen Patienten, insbesondere auch der ärztlichen Funktionsträger unter ihnen, sozialisiert und das durch die unterschiedliche Erziehung und Ausbildung bedingte Bildungsgefälle im SPK abgebaut.« (SPK 1972, S. 17f.)

Die Einzelagitation ist die notwendige Vorbedingung und Ergänzung zur Gruppenagitation, eine SPK-Patientin muss erst diese Station durchlaufen haben, um an der Gruppenpraxis teilzunehmen:

»Es wurde angestrebt, daß möglichst alle sowohl an einer Einzelagitation als auch an einer Gruppenagitation teilnehmen; bedarfsweise wurden neue Gruppen (max. 12 Patienten) eingerichtet. Gruppenagitation ohne Einzelagitation war grundsätzlich ausgeschlossen.« (SPK 1972, S. 41)

Insofern haben die ärztlichen Funktionsträger des SPK ebenso wie in anderen therapeutischen Kontexten trotz des Ansatzes der Sozialisierung der therapeutischen Funktionen eine Gatekeeper-Rolle, die bereits Parsons den Ärzten zuschrieb (Kendall 2010, S. 486). Auch in der Gruppenagitation geht es darum, in wissenschaftlichen Arbeitskreisen[54] geschulte Agitationserfahrene (SPK 1980a, S. III) verantwortlich, allerdings nicht hierarchisch übergeordnet in den Prozess der Kollektivherstellung einzubinden:

»2 der laufenden Therapiegruppen wurden durch die Patienten organisiert und stehen zu den ärztlichen Funktionsträgern, die ihrerseits keine Gruppen*leitung* praktizieren, sondern in die politisch bestimmte Gruppendynamik integriert sind, im Verhältnis organisierter Kontrolle durch Patienten.« (SPK 1980a, S. 3, Herv. i. O.)

»In jeder Agitationsgruppe waren einige Patienten, die am agitatorischen Prozeß schon mindestens drei Monate lang teilgenommen hatten. Sie waren, im Sinne des Multi-Fokalen Expansionismus, nach innen Foci, welche die sich zunächst im Bereich der Erscheinung bewegenden Äußerungsformen der Gruppenmitglieder auf den Begriff brachten, wobei sie umgekehrt die Gruppe wieder als Brennpunkt ihrer eigenen

54 Die Arbeitskreise, die Orte der Wissenssubjektkonstitution, leisten also anscheinend direkte Abhilfe für die therapeutisch-agitatorische Praxis, indem sie nicht nur die Theorie aufarbeiten, sondern auch die Patienten auf die gemeinsamen Analysewillen in den Agitationseinheiten einstimmen: »Gegenstand der gemeinsamen Lektüre und Diskussion in den SPK-Arbeitskreisen waren ›Die Phänomenologie des Geistes‹ und die ›Wissenschaft der Logik‹ von Hegel, ›Das Kapital‹ von Marx, die ›Einführung in die Nationalökonomie‹ von Luxemburg, ›Der Einbruch der Sexualmoral‹ und die ›Massenpsychologie des Faschismus‹ von Reich, ›Geschichte und Klassenbewußtsein‹ von Lukács, der ›Versuch über den Gebrauchswert‹ von Kurnitzky. Texte von Mao, Marcuse, Lenin, Spinoza und anderen wurden von vielen Patienten gelesen und in die kollektive Arbeit eingebracht. […] Diese kollektive Aneignung und der Prozeß, der zu ihr führt, ist selbst schon ein Schritt, ein konkreter Übergang von der passiven Konsumhaltung zur aktiven Entfaltung der dialektischen Einheit von Konsument und Konsumgegenstand, eine aktive und aktivierende Aufhebung der Subjekt-Objekt-Beziehung Wissenschaft-Mensch in der bedürfnisorientierten Aneignung und Funktionalisierung von Wissenschaft durch die Patienten« (SPK 1972, S. 45f.).

Äußerungen begreifen lernten. Dies war ein fortschreitender wechselseitiger Prozeß.« (SPK 1972, S. 42)

Nicht nur die Agitationserfahrenen unterziehen sich einer durch die Gruppe vermittelte ständigen Überprüfung ihrer Rolle und beteiligen sich an der Durcharbeitung der Verhältnisse (dies würde in einem klassischen therapeutischen Verhältnis nicht stattfinden oder maximal in die Supervision ausgelagert, vgl. z. B. Balint 1957). Dies gilt ebenso für jede einzelne Nichterfahrene und für die Gruppe als Ganze:

»Indem er [der Patient, HG] seine Erfahrungen in Gruppen- und Einzelagitation im dialektischen Wechselspiel mit den übrigen Kollektivmitgliedern durcharbeitet, und dadurch insbesondere die Erfahrung macht, daß er sich nicht nur der Gesellschaft gegenüber verpflichtet, sondern daß umgekehrt die Gesellschaft sich um seinetwillen verändern muß.« (SPK 1980a, S. III)

»Im Sinne einer sozialistischen Therapie ist es unbedingt notwendig, daß der Patient die ihm allenthalben aufoktroyierte Konsumhaltung, die sich zunächst in seinem Verhalten gegenüber dem Therapeuten reproduziert, aufgibt. Es muß klar sein, daß sich diese Passivität nur auf dem Weg über die Bewußtmachung zur Erkenntnis ihrer Ursachen entfaltet und dann zum Bewußtsein der Notwendigkeit der Aktivität transformiert werden muß. Der dialektische Prozeß zwischen den Gegensätzen Aktivität und Passivität muß auf die Spitze getrieben werden bis in der Identität dieser Gegensätze jene neue Qualität entsteht, die nur darin bestehen kann, daß jeder Patient Therapeut seiner selbst und anderer Patienten wird.« (SPK 1980a, S. 6)

Die Patientenkollektivherstellung auf Ebene der ›Agitation-anstatt-Therapie‹ lässt sich auf das Prinzip der Wechselseitigkeit von Beziehungsverhältnissen herunterbrechen: Diese ›dialektisch‹ vorgehende Arbeitsmethode hebt auf die Verflechtung von Reflexivität und Relation ab. Die Einzelne wird in der Gruppenagitation als reflektierter Teil des Ganzen sichtbar, einerseits in ihren tatsächlichen Kommunikationsbeziehungen innerhalb der Gruppe, anderseits als Teil der kognitiv vermittelten, theoretisch erarbeiteten Unterdrückungs-, Ausbeutungs- und Klassenlage. Das Ganze der Kommunikationsbeziehungen[55] innerhalb der Gruppe sowie das Ensemble durchanalysierter ge-

55 Die Kommunikationsbeziehungen werden zusätzlich verregelt, indem bestimmte kommunikative Vorkehrungen getroffen werden: Die Gespräche der Einzel- und Gruppenagitationen sind nur für die unmittelbar Beteiligten zugänglich, es wird also eine Art vertrauensvoller Schutzraum etabliert (SPK 1972, S. 39). Es wird darauf Wert gelegt, den persönlichen ›Schwierigkeiten‹ der Einzelnen respektvoll gegenüberzutreten und zu vermeiden, dass sie als »Grundlage für Geschwätz, Konkurrenz und moralische Verurteilung Einzelner ausgeschlachtet werden.« (Ebd.) Außerdem wird sich am schwächsten Glied der Gruppe orientiert, dies kann entweder jemand sein, der am wenigsten redet, oder aber jemand, der am meisten redet, weil er sein Unvermögen, sich der Gruppe zu offenbaren, beweist (SPK 1972, S. 41). So wird offenbar ermöglicht, dass auch tabuisierte Themen wie Sexualität, Homosexualität, Drogenprobleme und Konflikte mit der Familie zur Sprache kommen können (Pross 2016, S. 241). Ob diese Verregelungen zu einer egalitären und geschützten Diskussionskultur tatsächlich umgesetzt worden sind, ist umstritten (vgl. Pross 2016, S. 221ff.) – allerdings entsteht der Eindruck, dass nur eine wohldisziplinierte Gruppe zur Revolutionierung der Verhältnisse im Kleinen und Großen fähig zu sein scheint.

sellschaftlicher Verhältnisbeziehungen tauchen vermittelt durch den und verkörpert in dem Einzelnen in der Gruppensituation wieder auf. Diese Reflexion und Aufhebung des Einzelnen im Ganzen und die Kristallisierung des Ganzen im Einzelnen macht die besondere Herstellung des SPK-Kollektivs auf Subjektverhältnisebene aus. Individualisiert und totalisiert wird nicht nur auf der theoretischen Ebene der Regierungsprogrammerklärung im Sinne einer politischen Identität (s.o.), sondern es wird danach gesucht, Individuum und Gruppe fast bis zur Ununterscheidbarkeit in der subjektiven und objektiven Analyse aufzuheben. Subjektkonstitutionstheorie und Subjektkonstitutionspraxis folgen also dem gleichen Prinzip und verschachteln sich so miteinander, dass auch diese beiden Eckpunkte der SPK-Rationalität zu einer Einheit gelangen können, die letztlich die Revolution anschiebt. Diese Ausführungen sollen den Sog einer ›kalten Logik‹ entwickeln und liefern ein einfaches Rezept für das Problem, wie einzelne Subjekte zu einem Kollektivsubjekt praktisch zusammengeschnürt werden können. Es wird zwar Rücksicht auf den Einzelnen genommen, man muss sich aber dem Identitätsgedanken gemäß nicht mehr mit Differenzen in persönlichen Betroffenheits- und politischen Interessenlagen beschäftigen. Denn Betroffenheitslagen werden durch diese Synthetisierung mitaufgehoben, sie stellen auf Symptomebene kaum mehr einen Hinderungsgrund für subjektive und politische Mobilisierung dar. Unterschiedliche Interessenslagen und die Verständigung über legitime und umsetzbare Mittel zur politischen Zielerreichung spielen für den Zusammenhalt des Kollektivsubjekts auf Subjektverhältnisebene ebenfalls keine Rolle, sie sind klassen- und revolutionstheoretisch zweifelsfrei abgesichert (vgl. weiter oben). Diese Konsequenzen gilt es, im Blick zu behalten, denn die Fragen nach der Form der Betroffenheit, nach der Ähnlichkeit von Betroffenheitslagen und nach der Entwicklung politischer Interessenbildungen sowie Solidaritätsbeziehungen stellen für andere Patientenkollektive eine große Komplexitätsherausforderung dar, die das SPK durch seine theoretischen Deduktionen schlichtweg ›wegdialektisiert‹. Es lässt sich argumentieren, dass in genau dieser Hinsicht das SPK als radikale Patientenorganisation verstanden werden sollte: Als eine radikale Patientenorganisation und politische Organisation ist es nicht in erster Linie wegen seiner aufmüpfigen Aktionen gegenüber den Institutionen und den späteren terroristischen Aktivitäten anzusehen, sondern wegen seines unbedingten Willens, Betroffenheit, Interesse und Mittel der Zielerreichung als politisches Kollektivsubjekt geschlossen, eingeebnet und widerspruchsfrei zu halten.

6.3 Zusammenfassung

Im Abschnitt 6.2 wurden die Konstitutionsweisen des kollektiven Patientensubjekts des SPK mithilfe der Achsenanalyse aufgearbeitet. Dadurch konnte gezeigt werden, wie die Beschreibung von Patientenkonzeptionen, Selbstregierungsversuche nach innen und politische Abgrenzung nach außen sowie verschiedene Machtbezüge, Wissensbestände und die Verfassung kollektiv-dialektischer Subjektverhältnisse das SPK formen. Nun gilt es, einen Zwischenvermerk zu hinterlassen, der den genealogischen Anspruch der Betrachtung des SPK konkretisiert.

Ein Ziel der Analyse war es, das Politischwerden eines Patientenkollektivs zu betrachten, seine spezifischen institutionellen Herkünfte aufzuklären und sich dabei in einem Spannungsfeld unterschiedlichster Bewertungen zu bewegen, ohne sich einem bestimmten normativen Urteil über jenes anzuschließen. Dies ist angesichts der starken Polarisierung und Provokationen, die das SPK und seine Nachfolgeorganisationen bis heute hervorrufen und anstrengen, eine besondere Herausforderung. Das Spektrum der Meinungen über das SPK lässt sich nochmals in den folgenden Diskurs- bzw. Textsplittern eines am Geschehen beteiligten Heidelberger Psychiaters, einer ehemaligen SPK-Angehörigen und eines Psychiatriehistorikers und Zeitzeugen nachvollziehen:

> »Dieses kurzlebige politische Kollektiv deduzierte seine Notwendigkeit bekanntlich aus extrem formalisierten Prämissen eines dialektischen Materialismus. Seine Praxis blieb isoliert von den ›Massen‹ und damit von den theoretisch postulierten Bedürfnissen der zur ausgebeuteten Klasse umstilisierten breiten Bevölkerungsschicht. *Guattari* scheint mit dem SPK-Alltag nicht besonders vertraut gewesen zu sein, wenn er dem Kollektiv zutraute, ›une véritable politique du secteur comme politique de masse, définie en fonction du développement d'un désir collectif‹ gemacht zu haben. Ein Anarcho-Kollektiv ortsunsteter Intelektueller drückt keinen ›désir‹ einer ›Klasse‹ aus, auch nicht diejenigen einer vermeintlich unterjochten.« (Kisker 1979, S. 820, Herv. i. O.)

> »Huber hat ja irgendwann den Ärger gekriegt, weil er die Leute nicht mehr nach Wiesloch eingewiesen hat. Ne? [Kroske aus dem *Off*: »In die Psychiatrie?«] Ja natürlich, das war doch die Aufgabe. Du musstest doch da sitzen und der Student wurde eingewiesen in die Poliklinik, in die Uni-Poliklinik und der Rest ging nach Wiesloch, ne, ins Irrenhaus. Und das hat doch Huber unterbrochen. Und das war sein riesen Verdienst von Huber. Was sie ihm sozusagen alle mal anerkennen sollten. Was Huber damals gemacht hat, war der Widerstand. Endlich jemand, der Widerstand leistet. Huber, *das* war seine Geschichte. Huber, irgendwann ist er ausgeflippt, meiner Meinung nach. Also ist völlig abgefahren, also, ich weiß nicht.« (Carmen Roll in Kroske 2018, Minute 13:15-13:58)

> »Man kann nicht sagen, dass das SPK der Psychiatrie-Reform genutzt hat. Ich habe mit vielen Weggefährten von Dr. Wolfgang Huber gesprochen, mit Schlüsselfiguren der Psychiatrie-Reform. Viele Assistenten aus der Klinik von Walter von Baeyer sind später ausgeschwärmt, haben leitende Positionen in psychiatrischen Kliniken übernommen und dort die Psychiatrie-Reform umgesetzt. Ihnen hat das SPK eher geschadet, weil es so ein Schreckensbild war. Die traditionellen Psychiater konnten anführen: ›Aha, das passiert, wenn man die psychisch Kranken rauslässt aus den Mauern. Dann laufen die Amok.‹ Rückblickend kann man jedoch feststellen: Das SPK war – trotz ideologischer Verblendung und selbstzerstörerischer Dynamik – eine der ersten Gruppen von Patienten, die so vehement öffentlich ihre Stimme erhoben haben. Die die Rechte von psychisch Kranken eingefordert haben. Das war erst mal keine schlechte Sache.« (Pross in Rentsch 2017, S. 3)

Diese Splitter stehen allerdings nicht nur für ein Meinungsspektrum über das SPK und seine Rolle in der deutschen Antipsychiatriebewegung. Sie führen vielmehr mikrosko-

pisch und zugespitzt die Umkämpftheiten, Widersprüche und Einsprüche vor Augen, die politische Patientenkollektive in der Geschichte der Medizin verursacht und medizinisch-politischen Diskurslogiken beigebracht haben. Das SPK ist sicherlich in seiner ideologischen Hermetik und seiner politischen Radikalisierung ein besonders irritierendes und emotionalisierendes Beispiel.

Dass Patientengruppen und Patientenverbände, Betroffenenvereine und Selbsthilfegruppen irgendwann einmal zu selbstverständlichen Formen der Interessens- und Repräsentationspolitik gerinnen sollten, war aus genealogischer Sicht alles andere als immer schon absehbar: Es ist vielmehr äußerst unwahrscheinlich, schwierig, herausfordernd und unbequem gewesen, ein Selbst- und Gruppenbewusstsein unter denjenigen Subjekten zu entwickeln, die in ihrer medizinischen sowie politischen Behandlung notwendig und ausschließlich individualisiert und passiviert vorgestellt worden waren. Zwar hatten antipsychiatrische Kritiken unterschiedlicher Provenienz bereits zeigen können, dass der Umgang mit psychiatrischen und psychiatrisierten Patient*innen durch die Wissenschaft und Praxis fundierende Subjektkonzepte ermöglichte: Szasz thematisierte die Konstruktionskraft psychiatrischer Wissenschaft und die Entrechtung des Patientenindividuums, Laing entwickelte eine die Lebens- und Erfahrungskontexte des Patienten erfassen wollende, beziehungsgeleitete und kommunal organisierte Therapieform und Cooper merkte an, dass im Verrücktsein gesellschaftstransformierende Potenziale angelegt sind – das SPK aber hat Kollektivität, Patientsein und politischen Veränderungswillen am engsten als miteinander verwoben ausgewiesen und den Finger in die Wunde westdeutscher psychiatrischer Organisationsweisen gelegt.

Das SPK ist dabei weder als Wurzel eines späteren Bewusstseinswandels, weil es ein erfolgreiches Reformprogramm selbst beinhaltet oder eingeleitet hätte, zu markieren, noch in seinem realpolitischen Einfluss auf die Weisen der Interessensformierung und -durchsetzung im deutschen Gesundheitssystem überzubewerten – die Psychiatrieenquete (Deutscher Bundestag 1975) und die Selbsthilfebewegung sind wirkungsgeschichtlich gesehen sicherlich die einflussreicheren Interventionen gewesen. Dies schmälert allerdings nicht die genealogische Bedeutsamkeit des SPK für die hier verfolgte Genealogie kollektiver Patientensubjektkonstitutionen.

Das Berufen des SPK auf den Kampf für das gefährdete Leben, der vom Standpunkt des kollektiven Patientensubjekts aus als ›biopolitische Maßnahme von unten‹ konzeptualisiert werden kann, muss allerdings mit einer gewissen Nüchternheit betrachtet werden, sofern die daraus hervorgehende Wahl der Mittel, nämlich geplante Waffengewalt gegen Institutionen und Menschen, nicht mitgerechtfertigt werden sollen. Dieser Aspekt der SPK-Patientengeschichte, die einen sehr kleinen Teil der Historie des Deutschen Herbstes ausmachte, ließe sich, wenn man sich der genealogischen Interpretationslinie Foucault anschließen möchte, folgendermaßen einordnen: Für Foucault, so berichtet es der Zeitzeuge Peter Gente dem Historiker Philipp Felsch, scheint die RAF nicht mehr als eine Episode der Biomacht gewesen zu sein, die den Schrecken als ein Regierungsmoment wiederaktivierte, der bis zum 17. Jahrhundert als völlig akzeptabel gegolten hatte (Felsch 2015, S. 138):

> »Noch in der Gegenwart des Jahres 1977 sei das die Strategie der RAF. In Foucaults Augen fehlte ihr jedes avantgardistische Moment. Stattdessen lasse sich ihre Logik bis in

> die Episteme des 18. Jahrhunderts zurückverfolgen, als die Mediziner noch geglaubt hatten, Krankheiten durch Fieberkrisen kurieren zu können. Andreas Baader in einem Atemzug mit Xavier Bichat, dem Kliniker der Revolutionszeit, zu nennen – das war eine von Foucaults überraschenden Querverbindungen. Der Denkfehler der Terroristen, setzte er, auf dem Teppich liegend, auseinander, bestehe darin, die Frage der Macht – ›naturalistisch‹ – auf die Frage der Gewalt zu reduzieren. Sie seien im Kampf gegen ein imaginiertes Ancien Régime befangen. Den modernen Staat, der die Herrschaft des Schreckens durch viel effektivere Kontrollmechanismen ersetzt habe, müssten ihre Angriffe daher notwendig verfehlen.« (Felsch 2015, S. 139)

Nun ist äußerst fraglich, ob Foucault das Konzept der Biomacht wirklich als mit den Maßnahmen der neuzeitlichen Schreckensherrschaft vermittelbar gesehen hat und ob die Beschreibung eines naturalistisch denkenden, revolutionär beseelten Bichat in *Die Geburt der Klinik* (GK) überhaupt aufzufinden ist, was überhaupt nur erlauben würde, ihn mit den Aktionen Andreas Baaders, Wolfgang Hubers oder Carmen Rolls in einen sinnvollen Zusammenhang zu stellen. Diese wie auch immer zuverlässig von Peter Gente erinnerten Anmerkungen Foucaults können aber darauf verweisen, dass die problematische Entwicklung des SPK eben auch nicht im Kern die Möglichkeitsbedingungen der politischen Kollektivierung von Patient*innen betrifft, sondern einem ›Irrtum‹ in einem besonders disruptiven Kampf um Patientenrechte zuzurechnen ist.

Andernorts und angesichts anderer Problemkontexte wurde dieser ›Irrtum‹ nicht begangen: Innerhalb und außerhalb der antipsychiatrischen Theorie und Bewegung haben zu früheren und späteren Zeitpunkten ähnliche Transformationsweisen, Verrückungen und Umgestaltungen des Patientseins hin zur Kollektivität stattgefunden, die Patienten als Betroffenen*gruppe* thematisierungsfähig gemacht haben: Sei es die Frauenbewegung, die das Verhältnis zwischen Gynäkolog*innen und Patient*innen mit Aufkommen neuer Kontrazeptionsmöglichkeiten wie der Antibabypille auf die Probe stellte (Thoms 2014), seien es die zum Kollektivsymbol gewordenen Kinder, deren Mütter man während ihrer Schwangerschaft Contergan verabreicht hatte und die man als Betroffenenkreis für spätere Entschädigungsleistungen politisch vertreten, identifizieren und rechtlich normieren musste (Crumbach 2018). Auch an diesen Fällen hätte man möglichweise die Transformation zu kollektiver Patienten- und Betroffenensubjektivität nachvollziehen können. *An keinem anderen Beispiel in der Geschichte der Patientenkollektivität sind allerdings ein derart scharfer Machtkampf, eine so einschneidende Bedeutung dissidenter Wissenspolitik und eine kompromisslose Umformung vom Einzelnen zum Ganzen genealogisch derart klar herausarbeitbar wie am Fall des SPK.* Der Wille zur Deinstitutionalisierung der Medizin auf allen Ebenen und zur radikalen Mobilisierung aller Menschen in ihrem Patientsein hat hier gewissermaßen seinen politischen Höhepunkt erreicht, weswegen es reizvoll erscheint, die Frage danach zu stellen, welche Formen das kollektive Patientsein *nach* dieser Episode überhaupt noch annehmen kann. Im weiteren Nachvollziehen der kollektiven Subjektkonstitution des Patientseins wird nun die Ära, in der nicht nur die Kollektivität von Patient*innen als Diskurs und Praxis geboren worden, sondern auch die Genealogie als antisubjektphilosophische Methode der radikalen geschichtlichen Infragestellung herkömmlicher Macht-, Wissens-, und Subjektivitätsbezüge von Foucault entwickelt und nach Nietzsche erstmals systematisch für Kritikprojekte einge-

setzt geworden ist, verlassen. Vielleicht ist durch Antipsychiatrie und Psychiatriekritik das genealogische Projekt praktisch erst so richtig in Fahrt gekommen (Foucault selbst war Genealoge und Psychiatriekritiker zugleich, Elden 2017) und es ist kein Zufall, dass die genealogisch-subjektkonstitutionsanalytische Methode im radikalen Patientenkollektiv deswegen auch gerade in der vorliegenden Arbeit seine geeignete Projektionsfläche findet.[56]

Im Folgenden werden die Spuren modernen Patientseins nochmals gesichtet und es wird eine neue Form kollektiver Patientenpolitik in den Blick genommen, die unter anderen Bedingungen, Vorzeichen und Herausforderungen steht als das SPK und andere Patientensubjektivitäten der Antipsychiatriebewegung. Genealogisch gesehen befindet sich zwischen den sehr unterschiedlichen kollektiven Patientensubjekten und Patientenpolitiken des SPK und den ›seltenen Patienten‹ jedoch eine Transformation – eine Transformation, die Patient*innen sowohl in einem gesellschaftlichen, sozialhistorischen und wohlfahrtsstaatlichen Kontext als auch als Objekt und Aufgabe des spezifisch deutschen Gesundheitssystems betrifft.

56 Die Autorin dankt Matthias Bohlender, dass er diese Überlegungen mit ihr geteilt hat.

7 Transformationen: Konzeptionelle Fluchtlinien des Patientensubjekts im deutschen Gesundheitssystem

An welchen Orten des Gesundheitssystems begegnet man zu welchem Zeitpunkt nicht nur realen Patient*innen, sondern kursieren für diese Genealogie signifikante Patientensubjektkonzeptionen? Wie wurde und wird das Patientensubjekt innerhalb des Gesundheitssystems thematisiert und regiert? Und inwiefern können bei der Identifizierung des Patientensubjekts der unterschiedlichen Bereiche des historischen und rezenten Gesundheitssystems (politische) Patientenkollektive in den Blick geraten?

Geschichts-, Sozial- und Gesundheitswissenschaften liefern unterschiedliche Ansätze zur Beantwortung dieser Orientierungsfragen. Es lohnt sich, ausgewählte diverse, aber doch eng miteinander verzahnte Subjektvorstellungen unterschiedlicher Forschungszusammenhänge vorzustellen, um einen genealogischen Ausgangspunkt zu finden, von dem aus eine bestimmte Gruppe von Patient*innen in ihrem Subjektsein in den Fokus genommen werden kann: Diese Patientengruppe, dieses kollektive Patientensubjekt der ›Seltenen‹, ist auf seine ganz eigene Weise problematisch für das Gesundheitswesen und eine Herausforderung für die Regierung und Selbstregierung von Patient*innen. Das kollektive Patientensubjekt der ›Seltenen‹ konstituiert sich in Auseinandersetzung mit den Bedingungen, die ›normale‹ Patient*innen im Gesundheitssystem vorfinden und verfasst sich auch deshalb als politische und selbsthilfesorgerische Gruppe. Erneut werden die Analyseachsen Macht, Wissen und Verhältnisbeziehungen eingesetzt, um die spezifische kollektive Subjektkonstitution der ›nichtnormalen‹ Patient*innen – der Patient*innen mit seltenen Erkrankungen – nachzuzeichnen (Kap. 8).

Um für diese besondere Situation der ›Seltenen‹ zu sensibilisieren, setzt das folgende Kapitel 7 noch einmal neu und weit vor der Geschichte des SPK an und verfolgt im genealogischen Stile die Herkünfte und Entstehungen desjenigen Patientensubjekts zurück, das zunächst außerhalb der therapeutischen Dyade, der klinischen Beforschung und dem Willen nach sozialistischer Revolution situiert ist. Dieses Patientensubjekt kommt als ›normal und massenhaft (chronisch) Kranker‹ sowie als versicherungstechnologische und versorgungspolitische Aufgabe zum Vorschein. Dass der Staat über ver-

sicherungstechnologische Maßnahmen eine besondere Aufgabe in der Formung einer Soziopolitik des Lebens wahrgenommen hat, haben Matthias Bohlender (2007, S. 371) sowie François Ewald (1993) bereits in umfänglicher Weise rekonstruiert. Wie aber das Prinzip der Krankenversicherung mit dem Gebot, entsprechende versorgungspolitische Strukturen einzurichten, damit Leistungen des Gesundheitssystems auch in Anspruch genommen werden können, koordiniert worden ist, ist genealogisch bisher kaum näher betrachtet worden. Die These ist, dass diese Koordinierungsversuche, um Leben also tatsächlich erhalten und verbessern zu können, wiederum spezifische ›normale‹ Bilder vom Patienten produziert haben, die von Massenhaftigkeit und der Logik strukturierter Versorgung chronisch Erkrankter geprägt sind. Diese Koordinierungsversuche wirken, wie oben angedeutet, auf die Situation ›seltener Patient*innen‹, deren Kollektivverständnis und Möglichkeit zur kollektiven Patientenpolitik zurück, da diese nicht so recht in diese alten Problematisierungen und Koordinierungsversuche sowie gesundheitspolitischen Angebote hineinpassen wollen. Die Probleme der ›Seltenen‹ ergeben sich also nicht nur durch die materiellen Aspekte der fehlenden Heilmittel und des Mangels an Versorgungsangeboten, sondern durch die historische Problemzentrierung auf einen Patientensubjekttyp, dem sie eben nicht entsprechen. Wie es dazu gekommen ist, soll im Folgenden beschrieben werden.

7.1 Die Geburt des Versichertenpatienten: Versicherungstechnologie, Ärztepolitik und massenhaftes Kranksein

Der erste genealogisch bedeutsame Blickwinkel auf ›normales Patientensubjektsein‹ liefert die historisch-professionssoziologische Forschung zu den Entstehungsverhältnissen des politisch installierten, öffentlichen Gesundheitswesens, der Regierung sozialer und gesundheitlicher Risiken und der ärztlichen Berufsstandpolitik in Deutschland. Dieser kleine, auf den deutschen Kontext begrenzte Forschungsdiskurs offenbart die wesentlichen Hintergründe, die das ›normale‹ Patientensubjekt des heutigen deutschen Gesundheitssystems entzifferbar machen.

Bei dieser Perspektivierung handelt es sich um eine der zentralen Säulen des deutschen Sozialversicherungssystems, der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Diese älteste Säule der allgemeinen Sozialversicherung geht zurück auf das Gesetz betreffend die Krankenversicherung der Arbeiter (ab dem 10. April 1892 unbenannt in Krankenversicherungsgesetz [KVG], Fischer 2007, S. 142) vom 15. Juni 1883, durch Reichskanzler Otto von Bismarck initiiert und beschlossen vom deutschen Reichstag. Gemeinsam mit der Unfallversicherung, Rentenversicherung, Arbeitslosenversicherung und der viel später etablierten Pflegeversicherung richtet sich mit der ersten allgemeinen Krankenversicherung überhaupt ein neues Dispositiv der sozialen Sicherheit ein (vgl. Bohlender 2010b, S. 103). Gottweis und Kolleg*innen fassen kritisch-gouvernementalitätstheoretisch zur Einrichtung der GKV zusammen:

> »Die Entstehung der GKV muss in Zusammenhang mit der ›sozialen Frage‹ gesehen werden. Das Problem der rasch wachsenden Gruppe ungelernter Industriearbeiter und ihrer Familien, die trotz harter Arbeit einer ständigen existenziellen Bedrohung aus-

gesetzt waren, der schnellen Massenurbanisierung und Massenpauperisierung konnte durch die bislang bestehenden vorkapitalistischen und weitgehend informellen Netzwerke sozialer Sicherheit nicht mehr bewältigt werden. Von dieser Verelendung großer Teile der Arbeiterschaft ging eine Gefährdung der öffentlichen Ordnung, der staatlichen Stabilität und der gesamten expansiven Entwicklung des noch jungen Nationalstaates aus. Die Motivation hinter dieser Gesundheitsgesetzgebung lag damit klar in der Kanalisierung gesellschaftlicher Konflikte und in einer Entpolitisierung der sozialen Frage […]. So war die Sozialversicherung von Anfang an als politische Technologie konzipiert, die dazu dienen sollte, mit gesellschaftlichen Risiken fertig zu werden und damit Herrschaft zu unterstützen.« (Gottweis et al. 2004, S. 192)

Das Krankenversicherungsgesetz von 1883, das der Regierung der industrialisierten und kapitalistisch organisierten Gesellschaft und der in ihr grassierenden Risiken für Leib und Leben der Menschen dienen soll, bedeutet außerdem eine Neuordnung der länger bestehenden kommunalen und berufsgruppenspezifischen Hilfseinrichtungen. Das Gesetz verlangt folgendes:

Alle Arbeiterinnen und Arbeiter in Gewerbe und Industrie, die unter 2000 Mark im Jahr verdienen, haben sich nun in einer Krankenversicherung ihres jeweiligen Berufszweiges zu versichern. Die Beiträge werden nicht anhand des individuellen Krankheitsrisikos berechnet, sondern entsprechend der Lohnhöhe des Versicherten erhoben. Die Versicherungsbeträge werden anteilig von Arbeitnehmern und Arbeitgebern bestritten (zunächst zwei Drittel durch die Arbeitnehmer, ein Drittel durch die Arbeitgeber) und es wird kein Gesundheitsattest bei Eintritt in die Kasse verlangt. Der Mindestleistungsstandard einer Krankenkasse der GKV muss eine freie ärztliche Versorgung und freie Arznei in Form von Dienst- und Sachleistungen, außerdem bei Erwerbsunfähigkeit bis zu dreizehn Wochen Krankengeld, welches mindestens 50 Prozent des Tagesverdienstes ab dem vierten Tag des Verdienstausfalls betragen soll, bereitstellen. Weitere Leistungen sind die Zahlungen an Wöchnerinnen sowie ein Sterbegeld für Hinterbliebene. Auch Krankenhausaufenthalte können durch die Krankenkassen mitfinanziert werden. Die Kassen, zumeist selbstständige Körperschaften des öffentlichen Rechts, organisieren sich als Orts- und Gemeindekrankenkassen, Betriebskrankenkassen, Baukrankenkassen, dazu kommen Knappschaftskassen, Eisenbahnbetriebskrankenkassen, Postkrankenkassen und andere staatliche Kassen. Lässt man sich von der Mitgliedschaft in einer berufsständischen Kasse befreien, ist der Beitritt in eine freie Hilfskasse möglich (Reiter 2017; Huerkamp 1985, S. 194-199; Labisch 1997, S. 39f.; Tennstedt 1977; Collin o. J.).

Die Einführung der GKV hat bemerkenswerte Folgen: 1885 sind 10 Prozent der deutschen Bevölkerung über die GKV versichert – dies sind, so berichtet Claudia Huerkamp (1985), nach Schätzungen Theodor Lohmanns, einem der Miterfinder der deutschen Form der Sozialversicherung, fast doppelt so viele Versicherte wie vor 1883. 1895 sind bereits fast 15 Prozent der Bevölkerung in allen GKV-Krankenkassen und Knappschaftskassen versichert, 1905 knapp über 19 Prozent. Durch die Ausdehnung des Versicherungszwanges und die Möglichkeit der Mitversicherung von Familienangehörigen sind 1914 schließlich fast 50 Prozent aller Reichsbürgerinnen und Reichsbüger krankenversichert und können kostenlose ärztliche Behandlung in Anspruch nehmen (Huerkamp

1985, S. 197-199; vgl. auch zur Übersicht der quantitativen Entwicklung der Patientenzahlen pro Arzt Tauchnitz 2004, S. 189f.).

Claudia Huerkamp (1985), Gerd Göckenjan (1985), Jost Bauch (1996) und Ute Frevert (1984) (letztere allerdings für die Entwicklung des öffentlichen Gesundheitswesens und des Krankenkassensystems bis 1880) schlüsseln eben unter Verwendung des historisch-professionssoziologischen Blicks auf, wie durch die gesetzliche Integration des Krankenkassensystems durch die GKV, die Formalisierung der gemeinsamen Selbstverwaltung des öffentlichen Gesundheitssystems durch Krankenkassen und Ärzte sowie durch die Ausdehnung der Krankenversicherungsleistung auf einen großen Teil der Bevölkerung nun Probleme kulminieren, die in dieser Forschungsrichtung als ›Kassenarztfrage‹ umrissen werden.[1] In der historischen Kassenarztfrage, die zeitlich zwischen der Implementation des KVG und dem Berliner Abkommen von 1913 verhandelt wird, verdichten sich wesentliche Fragen der Organisation des Gesundheitswesens in den miteinander zusammenhängenden Teilbereichen Krankenversicherung und Versorgungspolitik. Diese Verdichtungen sind, so soll argumentiert werden, für die Genealogie des Patientensubjekts von wichtiger Bedeutung.

Die Ausübungsbedingungen ärztlicher Praxis unterscheiden sich in der kassenärztlichen Tätigkeit grundlegend von denjenigen in der Privatpraxis. Kassenärzte arbeiten nicht mehr nur freiberuflich, sondern werden auf Vertragsbasis (zunächst in Einzel-, später in Kollektivverträgen) von den Krankenkassen angestellt. In diesen zunächst privatrechtlich verfassten Einzeldienstverträgen bestimmen Ärzte nicht mehr eigenständig die Vergütung der ärztlichen Tätigkeiten der Diagnostik, Therapie und Verordnung, sondern bekommen, abhängig von der Zahl der Versicherten, von den Kassen feste Honorare, zumeist Kopfpauschalen zugewiesen. Für viele Ärzte, für die die Kassenanstellung zu einer immer wichtiger werdenden Einkommensquelle wird, ist dies jedoch nicht befriedigend: Einzelne Ärzte und Ärzteorganisationen fordern, die Kassen sollen sie einheitlich und nach Einzelleistung bezahlen (Huerkamp 1985, S. 203-205; Naschold 1967, S. 56). Diese Vergütungsform sind sie aus der privatärztlichen Tätigkeit gewohnt. Durch die zumeist niedrigen Pauschalbeträge, die sie bei der Behandlung von Kassenpatientinnen und -patienten erhalten, fühlen sie sich in ihrer Tätigkeit nicht ausreichend anerkannt – zwar ist es in der Zeit vor dem KVG üblich gewesen, für einen sehr niedrigen Obolus oder sogar *pro bono* zu behandeln. Diese Menschen sind dann jedoch sogenannte Armenkranke gewesen, die ohne Versicherungsschutz und auf karitative Mildtätigkeit der Ärzteschaft angewiesen waren (Göckenjan 1985, S. 290).

Die Ärzteschaft fordert jedoch ab den 1890er Jahren nicht nur höhere finanzielle Entlohnung, auch ist man mit den Kompromissen, die sich aus der Position der Krankenkassen als »Nachfrageoligopol«[2] ergeben, nicht einverstanden: Die Krankenkassen bestimmen über die Kassenzulassung von Ärzten, sie können das Vertragsverhältnis kündigen – sie üben also Kontrolle über die Autonomie der ärztlichen Tätigkeit

1 Übersichten über die Fluchtlinien der Kassenarztfrage finden sich auch bei Labisch (1997) sowie bei Bechmann (2007, S. 92ff.), der im Wesentlichen die Forschung der genannten Autor*innen zu diskursanalytischen Zwecken über Gesundheitssemantiken der Moderne zusammenfasst.

2 Diese oft verwendete Bezeichnung für den Status der Krankenkassen in dieser Zeit findet sich erstmals bei Naschold (1967, S. 57; vgl. Tauchnitz 2004, S. 194; Bechmann 2007, S. 93).

aus. Die Krankenkassen sind außerdem mit Vorständen besetzt, die medizinische Laien sind und die sich zumeist aus der Arbeiterschaft, also aus dem Versichertenkreis, rekrutieren – dies entspricht dem Prinzip der Selbstkontrolle der Leistungsberechtigten (Göckenjan 1981, S. 16; Busse et al. 2017, S. 855). Diese ehrenamtlichen, gewählten Kassenvorstände haben das Gesamtbudget der Krankenkasse, das sich solidarisch finanziert, unter Kontrolle und halten die Ärzte mit der Pauschalbezahlung dazu an, mit ihren Ressourcen maßvoll umzugehen – die Ärzte, wollen sie kostendeckend arbeiten, müssen also von teuren oder experimentellen Behandlungen sowie von kostbarer Arzneigebung absehen (Göckenjan 1985, S. 359). Dies ändert sich auch nicht wesentlich, als sich langsam eine Versicherungsbürokratie herausbildet, die die ehrenamtliche Tätigkeit der Kassenvorstände ablöst (Göckenjan 1981, S. 23). Das Abhängigkeitsverhältnis der Ärzte von den Kassen (Bauch 1996, S. 47) schränkt ihre Ermessensfreiheit und damit auch einen Teil ihrer professionellen Kompetenz ein, mit der bis dahin ihr Dominanzstatus als Armenarzt, als Privatarzt, als Amtsarzt oder als Krankenhausarzt begründet war (Göckenjan 1985, S. 353). Die sogenannten Kurpfuscher werden zu einem zusätzlichen Ärgernis für die Kassenärzte, denn die Kassenvorstände können oftmals die approbierten Ärzte nicht von den Kurpfuschern unterscheiden und unterminieren damit den staatlich legitimierten Expertenstatus (Göckenjan 1985, S. 351ff.). Darüber hinaus bekommt die ärztliche Tätigkeit der niedergelassenen Praxis, das Behandeln und Heilen, eine neue Funktion: Die Ärzte werden von den sie beschäftigenden Krankenkassen zu Gutachtern gemacht, weil die Ärzte diejenigen sind, die aufgrund des Kriteriums der temporären Erwerbsunfähigkeit (nicht der Krankheit!) Patienten einen Krankenschein ausstellen (Göckenjan 1985, S. 354). Der Arzt muss nun also nicht mehr nur heilen, sondern auch feststellen, inwiefern und in welchem Maße die Patientin körperlich indisponiert für ihre Arbeit war.

Zwischen das dyadische Arzt-Patienten-Verhältnis, wie es in der privatärztlichen Praxis voll zur Geltung kommt, schiebt sich also ein mächtiger Spieler, die Krankenkasse: Arzt und Patient sind nun in einer Dreiecksbeziehung mit der Krankenkasse (Naschold 1967, S. 56; Liebold 1982, S. 5; Huerkamp 1985, S. 216; Bauch 1996, S. 46). In der Kassenarztfrage spiegelt sich damit auch ein Patiententypus wider, den es in dieser Form zuvor nicht gegeben hatte, »der Kassenpatient wird zum vorherrschenden Bild des Kranken.« (Göckenjan 1985, S. 398) Zum einen, wie bereits erwähnt, erhöht sich die Zahl der Versicherten und damit auch die Zahl der Patientinnen und Patienten für die Ärzte. Kassenärztliche Praxis ist zum »Massenbetrieb« (Huerkamp 1985, S. 221) geworden, der Patient, der vorher nie einen Arzt besucht hat, besetzt nun in Scharen die Wartezimmer, er ist auf einmal – gerade in den Augen der Ärzte – ein massenhaftes Subjekt, das in seiner schieren Menge dazu in der Lage ist, dem Arzt Angst einzujagen (Göckenjan 1985, S. 338).

Hinzu kommt, dass der Patient nicht mehr nur Bittsteller ist. Er ist zwar noch materiell arm (und dies häufig realiter bis zum Existenzminimum), aber er gehört nicht mehr der absoluten Unterschicht an. Im Regelfall kann er über Arbeit sein Auskommen und gegebenenfalls das der Familie bestreiten, er zahlt durch seinen Lohn in die Kasse ein und er nimmt, mehr oder weniger gut versichert, den Besuch bei einem Arzt wahr (ebd.; Göckenjan 1981, S. 13; Huerkamp 1985, S. 222). Der Patient hat sich also einen Anspruch auf Arztkontakt im wörtlichen Sinne *erarbeitet*. Dieser Anspruch ist die vor-

teilhafte Kehrseite seiner Regulation durch das soziale Sicherheitsdenken des Staates, den Ärzten gefällt dies aber nicht:

> »Das alle Überlegungen [des Ärztetages von 1884, HG] leitende Motiv ist die Klassifizierung der neuen Arbeiterversicherung als ›Versicherung‹ und als solche die Ablehnung des Status einer ›Armenkasse‹; d.h., die Arbeiter seien keine Armen und wollen auch keine sein.« (Göckenjan 1985, S. 344)

Weil die Arbeiterversicherten keine Armen sind, sollen sie, so war man sich beim Ärztetag 1884 einig, also auch den vollen Arztpreis bezahlen. Dieses Argument des Ärztetages dient dazu, die Standespolitik der Ärzteschaft voranzutreiben. Soweit sich die Forschung überblicken lässt, gibt es keine Studien zu den Auswirkungen des neuen Versichertenstatus auf das faktische Verhalten der Patientinnen und Patienten in den Arztpraxen – weder die Arbeitergeschichtsschreibung noch die Patientengeschichtsschreibung sind diesem Gegenstand bisher konkret nachgegangen. Dennoch: Dem Patienten, außerhalb der Praxis Angehöriger der sich emanzipierenden Arbeiterklasse, ermöglicht sein Status nicht nur den Zugang in die Praxis, sondern verleiht ihm vermutlich innerhalb der Arztpraxis auch ein gewisses Selbstbewusstsein.[3] Die Souveränität des Krankenversichertenpatienten – von Ärztevertretern später immerhin unter negativen Vorzeichen als »Begehrlichkeit« (Moser 2011, S. 91) verächtlich gemacht – ist sicherlich nicht dieselbe, die die ›idealen Subjekte‹, die im Zentrum der Patientengeschichtsschreibung stehen, an den Tag gelegt hätten – aber immerhin ist in den professionspolitischen Diskursen eine Änderung der Sozialpsychologie des Patienten durch seinen Versichertenstatus und damit auch eine Änderung der Subjektstellung gegenüber vorherigen Konstellationen angedeutet.

Eine gewisse Aufwertung des betrachteten Patiententypus der Krankenversicherung geschieht außerdem durch die Reaktion der Ärzteschaft auf die veränderten Patientenpräferenzen. Die Patientenschaft bringt ihre Vorstellungen, wie eine medizinische Behandlung auszusehen hat, mit in die medizinische Transaktion mit ein: Viele der Arbeiterversicherten stammen ehemals vom Land, bevor sie in die Industriestädte kommen. Sie sind deshalb mit naturmedizinischen Heilmitteln und traditionellen Selbsthilfemaßnahmen vertraut und fragen diese im Kontakt mit dem Arzt folglich

---

3 Nach Stephan Leibfried und Florian Tennstedt (1985, S. 75f.) lässt sich dieses Selbstbewusstsein der Arbeiterversicherten durch eine Entwicklung der Arbeiterkultur, in der man nun aufgrund des Äquivalenzprinzips versicherungsbasierte Transferleistungen als ›Gegenwert‹ zur erbrachten Arbeitsleistung empfindet, erklären. Der Rechtsanspruch auf Kassenleistungen ist aber nicht nur ein einfacher Anreiz, die »Institutionalisierung des Klassengegensatzes« (Geiger 1949, S. 182) über soziale Sicherung akzeptabel zu machen; die Integration in die Sozialtechnologie der Versicherung führte zur Selbstdisziplinierung der Arbeiterbewegung, zur Verinnerlichung ihrer Arbeitsmoral, zur bereitwilligen Organisationsgefügigkeit, zu Beitragsdisziplin und zu einem Abgrenzungsgebaren nach Unten (z. B. den Armenkranken) (Leibfried/Tennstedt 1985, S. 76f.). Das sozialtechnologisch bedingte Anspruchsdenken, das sich als verändertes Nachfrageverhalten nach medizinischer Versorgung zeigt, kann damit gouvernementalitätstheoretisch und subjektanalytisch als Vernunft der Regierten innerhalb einer Vernunft der sozialtechnologischen Regierung von Arbeit eingeordnet werden. Zu den politischen Emanzipationswirkungen der Arbeiterschaft durch die Integration in die Selbstverwaltungsstrukturen der Sozialversicherungsgesetzgebung vgl. Ritter (1983, S. 50ff.).

ebenfalls nach. Auch approbierte Ärzte, die Scharlatanerie ablehnen und dagegen ankämpfen, dass die Pfuscher und Homöopathen in die Ärztekammern einwandern und kassenärztlich zugelassen werden (vgl. Gottweis et al. 2004, S. 118f.), stellen sich darauf ein:

> »Der traditionell individualisierte Professionscharakter erlaubt, ja fordert als ›ärztliche Politik‹ das Eingehen auf Publikumsphilosophien, eine Korrespondenz der Sichtweisen und Praktiken des einzelnen Arztes mit seiner je spezifischen Klientel.« (Göckenjan 1985, S. 358)

Ärzte müssen sich, genau wie Patientinnen und Patienten, auf eine Zusammenarbeit einlassen und lernen, mit der Kultur, die die Arbeiterklasse in das therapeutische Verhältnis einbringt, umzugehen.

Dass nun auch den Arbeiterversicherten in den Arztpraxen gewisse Eigenschaften und Bedürfnisse zugeschrieben werden, die zuvor nur für Privatpatienten gegolten hatten, ist indes kein Zufall. Man fängt in den 1890er Jahren in den Ärzteverbänden an, von notwendigen Bedingungen zu sprechen, die eine kassenärztliche Versorgung erfüllen muss (Göckenjan 1985, S. 364). Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient müsse vertrauensvoll und offen sein – dieses Verhältnis ließe sich allerdings nicht herstellen, wenn es den Kassen obliege zu entscheiden, welche Ärzte die Versicherten aufzusuchen haben (Huerkamp 1985, S. 226). Man argumentiert also unter dem Motto der freien Arztwahl, dass die Patienten ein Recht darauf bekommen sollen, ihre medizinische Versorgung bzw. den Arzt ihres Vertrauens selbst auszusuchen (Labisch 1997, S. 43). Tatsächlich ist die Politik der freien Arztwahl ein professionspolitischer Schachzug der Ärzteschaft gegenüber den Kassen, ihre eigene Machtstellung in der Kassenkonstellation auszuweiten: Die Begrenzung der Kassenzulassung vor allem junger Ärzte würde aufgeweicht, die Arbeiterpatienten breiter nach Angebot und Nachfrage verteilt, dadurch könnte wieder vermehrt privatärztlich gearbeitet werden – Marktprinzipien und Patientenpräferenzen sollen also die Verteilung der Kassenpatientenschaft bestimmen und die Verdienstmöglichkeiten der Ärzte verbessern. Auch Kassenärzte könnten dann, so die Logik, wieder häufiger Zusatzleistungen anbieten, die die Versicherten aus eigener Tasche bezahlen müssten – ein Weg, sich der starken Preispolitik der Kassen zu entziehen, ohne das Kassensystem, das vielen Ärzten trotz allem eine stabile und sichere Einkommensquelle bringt, insgesamt infrage zu stellen (Göckenjan 1985, S. 363ff.; Huerkamp 1985, S. 223; Bechmann 2007, S. 97). Das Patientensubjekt wiederum bekommt durch diesen professionspolitischen Diskurs einen ambivalenten Charakter: Einerseits stellt die Patientin ein latentes finanzielles Risiko für das Versichertenkollektiv und ein Hindernis für die Wirtschaftlichkeit der medizinischen Praxis dar, andererseits wird an die Patientin, die man aus der privatärztlichen Praxis kannte und die in der Lage dazu war, finanzielle sowie selbstsorgerische Verantwortlichkeit zu tragen und ihr Interesse wahrzunehmen, erinnert, um an dem Ehrgefühl der Versichertenpatienten, soziostrukturell gesehen wohlfahrtsstaatlich abgesicherte Arbeiterinnen und Arbeiter, zu rühren und den Gesetzgeber unter Druck zu setzen. Die Versichertenpatientin wird durch die Standespolitik der Ärzteschaft, die versucht, ihre alten Qualitäten zu kapitalisieren (Göckenjan 1985, S. 370), problematisiert, denn sie soll die Autonomie des Arztberufs nicht schädigen, ihre Behandlung besser durch die Krankenkassen ver-

gütet werden. Diskursiv-strategisch und effektiv wird die Patientin damit gegenüber der Versicherungstechnologie als Subjekt mit spezifischen Bedürfnissen, beispielsweise eben das Bedürfnis nach einer vertrauensvollen, nicht extern aufgedrückten Beziehung zu ihrem Arzt, und kulturellen Hintergründen aufgewertet – und so als autonomiebegabtes Subjekt in Stellung gebracht.[4] Dass die Ärzteschaft ein überaus instrumentelles Verhältnis zu den Kassenpatientinnen und -patienten entwickelt und eine vehemente Berufsstandspolitik betreibt, um den Handlungsspielraum der individuellen Leistungserbringer zu erweitern, hat die Historiker*innen bzw. Soziolog*innen Göckenjan und Huerkamp, die, ähnlich wie die Patientengeschichtsschreibung, Partei für die Patientenschaft zu ergreifen scheinen, offensichtlich ein wenig empört. Aus regierungsanalytischer und subjektkonstitutioneller Sicht, die die professionspolitische Diskursebene aus der Vogelperspektive betrachtet, sind diese Fluchtlinien des politisch beschworenen autonomen Patientensubjekts durchaus instruierend:

Es liegt in dieser Gleichzeitigkeit der Argumente offenbar kein Widerspruch, Wahlfreiheit und die Selbstorganisationskräfte des Patienten aufzurufen, ohne diese in der Praxis wesentlich vorantreiben zu wollen; ein autonomes Patientensubjekt innerhalb eines verregelten Krankenkassenwesens diskursiv zu installieren, ohne nach den durchaus erkannten Bedürfnissen der Patientenschaft die medizinische Versorgung wesentlich zu qualifizieren. Zwar setzt sich die Ärzteschaft nach einer Phase der gewerkschaftsähnlichen Organisierung, die Streikmaßnahmen und den Boykott von Kassenarztstellen umfasst, mit ihrer Forderung nach freier Arztwahl durch und erreicht, dass sie auf die Zulassungs- und Anstellungspraxis Einfluss gewinnt, indem nun kassenärztliche Vereinigungen Kollektivverträge mit den Krankenkassen abschließen können (Bauch 1996, S. 48f.; Gottweis et al. 2004, S. 123); die Patient*innen können immerhin nun diejenigen Ärzte, oft Sozialdemokraten, aufsuchen, die kassenärztlich zugelassen und bei ihnen beliebt sind. Letztlich stellt die Möglichkeit der freien Arztwahl allerdings nur eine Verbreiterung des Personalangebots dar, führt aber nicht zu besseren medizinisch-ärztlichen Leistungen innerhalb der Kassenpraxis oder zu neuen Therapieangeboten (Göckenjan 1985, S. 369f.). Während die Frage der freien Arztwahl insinuiert, der Patient müsse angebotsmäßig aus den Vollen schöpfen können, sieht die historische Realität der medizinischen Versorgung wenig rosig aus. Zwar behandeln die Ärzte und verordnen Arzneien, sie sind aber eben auch Sachverständige gegenüber den Kassen. Denn die Kassen versichern genau genommen nicht gegen Krankheit und zahlen deswegen auch nicht im Krankheitsfall, sondern nur bei einer durch einen Arzt festgestellten Arbeitsunfähigkeit ab einer hoch angesetzten Beeinträchtigungsschwelle – erst dann tritt der Versicherungsfall, der das Krankengeld ausschüttet, ein (Göckenjan

4 Vgl. zum Verhältnis von Vertrauen und Autonomie in der modernen Medizin Steinfath/Wiesemann (2016). Um 1900 sind diese normativen Werte, die heute unter dem Begriff der Patientenautonomie in Medizin- und Bioethik firmieren (also z. B. individuelle sowie relationale Selbstbestimmung und Entscheidungs- und Wahlfreiheit des Patienten, vgl. Beauchamp/Childress 2001; Wiesemann/Simon 2013), weder wissenschaftlich systematisch diskutiert noch wissenschaftlich ›diszipliniert‹. In der Genealogie des Patientensubjekts tauchen sie aber, wie die Forschung zur Kassenarztfragen darlegt, offensichtlich schon viel früher – nur eben in diskursiv-strategisierter Form und innerhalb eines politischen Konflikts – auf.

1985, S. 375). Die gesetzliche Krankenversicherung ist im Kern eben nicht Instrument einer staatlichen Gesundheitspolitik, sondern derjenige Teil der Sozialversicherung, der die Risiken der Verarmung durch fehlende Arbeit reduzieren und damit die Verantwortlichkeit des Staats gegenüber diesem Risiko festlegen soll (Labisch 1997, S. 40). Diese Konstruktion bedeutet wiederum, dass derjenige, der krank ist, noch lange nicht am Arbeiten gehindert sein muss (Frevert 1984, S. 267). Die Ärzteschaft ist für diesen Mechanismus Prüfinstanz (Göckenjan 1985, S. 354) und wird im Zuge der Ausstellung der Krankenscheine dazu angehalten, die Bagatellfälle und das Simulantentum unter den Arbeiterinnen und Arbeitern nicht ausarten zu lassen – jemand der arbeiten kann, soll nicht die Wartezimmer bevölkern und dazu angereizt werden, aus dem Kollektivgut der Versicherungsbeiträge abzuschöpfen (*ergo*: den anderen auf der Tasche zu liegen) (Göckenjan 1985, S. 377). Aber abgesehen davon, dass das Krankengeld der Kassen in der Regel ob seiner niedrigen Höhe kaum zum Schmarotzertum und Blaumachen einlädt, das sogenannte *moral hazard*-Verhalten (vgl. Meusch 2011) also in der frühen GKV kaum lohnenswert und wohl aufgrund der geringeren Anonymität innerhalb der kleinen Kassen wohl weniger vorgekommen ist (Guinnane et al. 2011, S. 418), sind diejenigen, die häufig als Übertreiberinnen und Übertreiber gemaßregelt wurden, durchaus krank – in der zeitgenössischen Perzeption aber eben nicht *mehr* als alle anderen. Warum ist der Diskurs des Simulantentums für die Genealogie des Patientseins nun so kompliziert und erhellend zugleich? Göckenjan ordnet mithilfe medizinischer bzw. medizinsoziologischer Terminologie das Problem des Simulantentums und der Übertreiber folgendermaßen ein: Die meisten dieser Menschen sind dem heutigen Verständnis nach »chronisch Kranke« (Göckenjan 1985, S. 383). Diese rezente Analysekategorie, deren Implikationen weiter unten nachgegangen werden soll, hilft allerdings in der historischen ›Wirklichkeit‹ zunächst einmal nicht, folgende Probleme zu bearbeiten:

In einer Gesellschaft, in der aufgrund der schlechten Lebensbedingungen in den Städten und der harten Arbeit in den Betrieben und Fabriken im Grunde jeder nicht gesund ist (man leidet an Atemwegserkrankungen, an Verletzungen, an Rheumatismus, an Nervenkrankheiten, Bleichsucht und an infektiösen Krankheiten wie der Tuberkulose), reichen ein klinisches Krankheitsbild und eine subjektive Betroffenheit nicht aus, um als Kranker anerkannt zu werden und die spätmoderne Krankenrolle (also das Bett hüten zu müssen bzw. dürfen, versorgt zu werden usw.) zu funktionalisieren (ebd.; Göckenjan 1985, S. 365):

> »Der Simulationsverdacht ist eine flexibel handhabbare Hürde, ein Disziplinarmittel mit vermutlich breitem Wirkungsspektrum, das an die traditionell hohe Erkrankungstoleranz der Unterschichten anschließt und das Ignorieren der aus chronischen Belastungen resultierenden chronischen Schädigung unterstützt.« (Göckenjan 1985, S. 384f.)

Das heißt auch: für die Erwerbstätigen (und ihre mitversicherten Angehörigen) ist zwar im Versicherungs- und Bedarfsfall (nach Göckenjan ist dieser vor allem durch entzündliche Akutkrankheiten eingetreten und begründet worden, Göckenjan 1985, S. 375) immerhin prekär gesorgt. Für die Versicherten, die dauerhaft gesundheitlich beeinträchtigt sind, an Schmerzen leiden, nicht auskurieren können – man würde heute eben sagen: chronisch erkrankt sind oder ggf. mit einer Behinderung leben – gibt es jedoch weder medizinisch noch versicherungstechnologisch noch politisch befriedigende Lö-

sungen. Aus klinisch-medizinischer Sicht fehlen Lösungen, da manche Krankheiten schlichtweg nicht behandelbar sind, auch wenn aufgrund der freien Arznei ausgiebig medikamentiert wird (Göckenjan 1985, S. 397). Aus versicherungstechnologischer Sicht ist eine chronische Krankheit kein Versicherungsfall und so muss man mit der Erkrankung leben, wenn man sich nicht der Übertreibung schuldig machen will. Und es fehlt an politischen Lösungen, denn die Ärzte können den Staat, die kapitalistische Wirtschaftsordnung und die Lebensweisen der Menschen, die die Erkrankungen der Arbeiterschaft herbeiführen oder verschärfen, nicht kurieren: Krankenkassen und Ärzte, die zentralen Akteure der GKV, bleiben gegenüber den hygienischen Problemen, der Unterernährung, der schlechten Belüftung der Wohn- und Arbeitsstätten, dem gedrängten Wohnen, den Verletzungen und dem Verschleiß durch Arbeit, kurz: dem gesundheitlichen Pauperismus[5], strukturell machtlos – die medizinische Profession und die Versicherungen sind in dieser Hinsicht zunächst »ohne Sozialkompetenz« (Göckenjan 1985, S. 395).

Konzertierte bevölkerungsgesundheitliche Prophylaxe ist im Kaiserreich und in der Weimarer Republik weder im Leistungsspektrum der GKV enthalten (Rosenbrock/Gerlinger 2006, S. 38) noch dezidierter Auftrag der niedergelassenen Kassenärzteschaft. Der Staat hat für die soziale Sanierung der Gesellschaft und ihrer Gesundheit Sorge zu tragen (Göckenjan 1985, S. 394f.): Er und seine behördlichen Einrichtungen verordnen Waschungen nach industrieller Arbeit, er ist für die Raumplanung, den Wohnungsbau, für die Kontrolle sauberer Lebensmittel – also die gesamte Sozialhygiene der Arbeiterschaft – verantwortlich (Labisch/Tennstedt 1985, S. 359). Der Staat findet entsprechend dezentrale gesundheitspolitische Steuerungsmittel abseits des Krankenversicherungssystems, um diesen Notwendigkeiten nachzukommen.[6] Einige Akteure auf der organisationalen Mesoebene engagieren sich ebenfalls – Betriebe

5 Diese Situation bedeutete Alltag und Stigma zugleich. So erklärt Giovanna Procacci (1991) anhand französischer sozioökonomischer Diskurse des 19. Jahrhunderts, dass gesundheitlicher Pauperismus kein Zustand, der allein aus der Armut abzuleiten, sondern ein Phänomen einer sozialen Gefahr ist, welche vom Verhalten einer Masse von Menschen auszugehen droht. Diese Masse von Menschen, die *pauper* ist, kann soziostrukturell heterogen sein (z. B. im unterschiedlichen Maße von Armut trotz Arbeit oder aufgrund temporär fehlender Arbeit betroffen, vgl. Poczka 2017, S. 197), verhält sich aber gegenüber der sozialen und ökonomischen Ordnung, die auf Arbeit als integrierendem und wohlstandserzeugendem Motor gesetzt hat, abweichend und schädlich – sie wird als mobil, unberechenbar, orgiastisch, nicht vorausschauend, zu genügsam diskutiert (Procacci 1991, S. 160f.). Sie ist in diesen Diskursen außerdem als ›infektiös‹ und gedrungen beschrieben und wird deshalb auch als Nährboden von Krankheit und Gebrechlichkeiten (Procacci 1991, S. 162) identifiziert. Der Diskurs um den ›gesundheitlicher Pauperismus‹ zeichnet gleichermaßen die schlechte gesundheitliche Lage der verarmten Bevölkerung, betrifft aber auch das soziale Problem, das von diesen *pauperes* ausgeht und das nicht durch die Krankenversicherungstechnologie gelöst werden kann. Erst durch die Erfindung dezentraler Maßnahmen der Sozial- und Gesundheitspolitik (das heißt erst durch den gezielten biopolitischen Zugriff auf die Bevölkerung und die öffentliche Bevölkerungsgesundheit) kann der gesundheitliche Pauperismus sukzessive angegangen werden.

6 Gesundheitsämter nehmen in der dezentralen Regierung der Bevölkerungsgesundheit in Deutschland ab 1870 beispielsweise eine entscheidende biopolitische Funktion ein (vgl. Hüntelmann 2006). Die dezentrale Organisation der behördlichen Gesundheitspolitik wird allerdings durch den NS-Staats abgeschafft und im Sinne zentralstaatlicher Maßnahmen zur Umsetzung

bieten beispielsweise Arbeiterspeisungen an, um das Problem der Ernährung und der damit verbundenen Leistungsfähigkeit der Arbeiterinnen und Arbeiter in den Griff zu bekommen.

Die Ärzteschaft begegnet den gesundheitlichen Problemen ihrer Patientinnen und Patienten und ihren klassenspezifisch geformten Körpern (Göckenjan 1981, S. 391) auf ihre Weise:

> »Es findet eine Medikamentierung der Unterschichten statt, ein Versuch das Erkrankungsgeschehen als Problem frühzeitiger, richtiger und ausreichender Versorgung mit Arzneimitteln zu definieren.« (Göckenjan 1985, S. 397)

Arznei- und Hilfsmittel sind oft gratis und werden von den Ärzten als Zeichen ihrer Patientenfreundlichkeit großzügig verschrieben – auch, wenn diese Medikamente die Lebensumstände der Arbeiter nicht ändern können und nicht selten wenig wirksam sind. Die klassenspezifische Lebensführung, vor allem die Genusssucht, wird für die zusätzliche Schwächung des Arbeiterkörpers und die ineffektive medizinische Behandlung immer wieder verantwortlich gemacht (Göckenjan 1985, S. 383; vgl. z. B. zur Thematisierung des Alkoholkonsums unter Arbeitern und Armen im Rahmen der Sozialen Frage Henkel 1998). Kassenärzte behandeln Chroniker also, aber ihre Maßnahmen laufen medizinisch und wohl auch moralisch oft ins Leere.

Die Organisierung des Krankenkassensystems und die Regierung der Gesundheit der arbeitenden Bevölkerung um 1900 stellt sich, so kann an den Thesen der geschichtswissenschaftlich-professionssoziologischen Forschung zur Kassenarztfrage orientiert argumentiert werden, in einer spezifischen, durchaus prekären Form der Sozialtechnologisierung und Medizinisierung[7] der gesundheitlichen Lage breiter Gesellschaftsschichten dar. Diese Sozialtechnologisierung und Medizinisierung der arbeitenden Bevölkerungen zeitigt Effekte für das im gesellschaftlichen, wohlfahrtstaatlichen und gesundheitspolitischen Koordinierungsrahmen eingefügte Patientensubjekt: Der *Patient* wird unter Bedingungen der deutschen Krankenversicherung als *Versicherter* ein massenhaftes, durch die Instrumente des Sicherheitsdispositivs erfassbares und erfasstes *Kollektivsubjekt*, dem ein selbstverwaltungsrechtlich formalisierter und praktischer Zugang in den medizinischen Sektor – also vor allem in die Praxen der niedergelassenen Ärzte – ermöglicht wird. Es ist zudem nicht unwahrscheinlich, dass der Versichertenstatus dem Einzelsubjekt das Gefühl einer Existenzberechtigung in den Arztpraxen und Heilstätten verleiht – ein *Selbstbewusstsein*, das bei den Armenkranken und den Versicherten der kleineren Versicherungsanstalten und Solidargemeinschaften vor 1883 nicht in der Weise ausgeprägt sein konnte. Als *Erkrankter* ist der *Patient* jedoch immer noch und noch für lange Zeit ein Problem: Gerade chronisch Kranken, Effekte und Gestalten des gesundheitlichen Pauperismus, kann weder durch die Versicherungstechnologie der GKV noch durch das akutmedizinisch orientierte ärztliche Handeln selbst

---

rassenhygienischer Ideologien umgebaut (zum Überblick Süß 2011, S. 39ff.; vgl. Labisch/Tennstedt 1985).

7 Mit ›Medizinisierung‹ ist hier der Vorgang der Inkludierung ehemals sozialer und lebensweltlicher *topoi* in den prinzipiellen Sorgebereich der Medizin gemeint. Zum Begriff der Medizinisierung siehe DE3/168 und DE3/196.

geholfen werden: Sie überspringen zum einen nicht die Bemessungsgrenze für temporäre Erwerbsunfähigkeit, der ursprünglichen Kernleistung der Krankenversicherung, können also nie vollständig genesen, weil es ihnen mit ihren allgegenwärtigen ›Wehwehchen‹ im ihrem gesellschaftlichen Kontext nicht erlaubt ist und ihnen keine Krankentage gewährt werden.[8] So sind die Menschen vielleicht körperlich abgenutzt, an Schmerzen leidend, haben eine Sucht oder eine Behinderung, sind aber nicht im Sinne der Sozialversicherung ein Krankheitsfall. Zum anderen bleibt die einzige, allerdings wenig effektive Lösung innerhalb des von der GKV geprägten Versorgungssystems die üppige Medikamentierung der angeblichen Blaumacher und Drückeberger,[9] also der erkrankten Unterschichten – diese Form der Medizinisierung kann allerdings dem gesundheitlichen Pauperismus und der klassenspezifischen Physiologie der Arbeiterkörper, so die These von der somatischen Kultur der differenten Klassen,[10] nur wenig anhaben (Göckenjan 1985, S. 392, 397). Die Frage danach, wie die ›normale‹, also regelhaft vorkommende Kranke nun *richtig regiert* werden soll, bleibt für längere Zeit systematisch unbeantwortet. Die Konstellation des masssenhaft und chronisch erkrankten, sozialtechnologisch jedoch kaum beherrschbaren Patientensubjekts wird sich weiterhin als Problem, allerdings unter historisch und problemspezifisch kontingenten Vorzeichen durch die Gesundheitssystemgestaltung, die Patientenversorgung und die Konzeptualisierung des Patientensubjekts hindurchziehen.

---

8 Wenn Krankentage aber gewährt und diese nicht zum Gesundwerden genutzt wurden (z. B. durch strenge Bettruhe), so gilt Simulantentum als erwiesen und es folgt die Disziplinarmaßnahme der Zwangshospitalisierung (Göckenjan 1985, S. 386; Guinnane et al. 2011, S. 416f.).

9 Der Diskurs um den hypochondrischen und anspruchsvollen Kranken, der die Kosten des Gesundheitssystems explodieren lässt, ist bis in die Gegenwart virulent (Braun et al. 1998; Meusch 2011).

10 Die These von der somatischen Kultur ist in Bezug auf die Kategorie Klasse sozial- und medizinhistorisch nur wenig untersucht worden. Das Konzept wurde in einer anderen Disziplin, nämlich in der Geschlechterforschung, und dort auch gelegentlich in Bezug auf die medizinische Behandlung, aufgegriffen (zur Übersicht Stein-Hilbers 1995). Das derzeitig erstarkende Projekt der Gendermedizin wiederum plädiert dafür, mit diesem Blick der Differenz, die in die Körper eingeschrieben ist, zugunsten einer besseren medizinischen Forschung affirmativ umzugehen. Es arbeitet unter der Prämisse, dass nicht (nur) biologisch-physiologische und genetisch-chromosomale Unterschiede einen geschlechtersensiblen medizinischen Umgang (z. B. die bessere Erforschung von ›Frauenkrankheiten‹) erfordern, sondern dass auch psychosoziale, biografische sowie sozio- und aufmerksamkeitsökonomische Risiken die gesundheitliche Lage von Frauen und Männern unterschiedlich bestimmen (Regitz-Zagrosek 2018). Die sozioökonomische Positionierung von Erkrankten spielt derweil in der sogenannten *health disparities*-Forschung eine zentrale Rolle. Hier wird die Größe des sozialen Status (gemessen z. B. durch das Einkommen, das Bildungsniveau, die berufliche Stellung, vgl. Lampert/Kroll 2009) neben anderen Kategorien wie der Geschlechtszugehörigkeit, ethnischen Zugehörigkeit bzw. *race*, das Alter und andere Umweltfaktoren in die Beforschung der gesundheitlichen Lage der Bevölkerung mit einbezogen (Barr 2014). Die soziale und politische Ausdifferenzierung des Patientenkörpers in der epidemiologischen, gesundheitswissenschaftlichen und biomedizinischen Forschung (vgl. Gerhards 2021), wie sie bereits in der These von der somatischen Kultur der Arbeiterschaft und ihrer Medizinisierung (kritisch) angelegt ist, kann somit als ein weiteres Element des Wandels des Subjektkonzepts des Patienten angesehen werden, das an dieser Stelle zugunsten einer anderen genealogischen Linie allerdings nicht weiterverfolgt wird.

7.2 Chronisch Kranksein: Chronische Krankheiten als ›normale Herausforderung‹ für die Medizin und die Politik der chronischen Erkrankungen

Epidemiologisch gesehen ändert sich die Lage derer, die ihre Krankheiten nicht loswerden, erst, als sich die Lebensbedingungen der Bevölkerung insgesamt verbessern.[11] Chronische Erkrankungen des gesundheitlichen Pauperismus und die Seuchenanfälligkeit, verursacht durch hygienische Mängel, schlechte Wohnverhältnisse, Unterernährung wegen niedrigkalorischer Speisen und körperlichen Verschleiß (vgl. auch Spree 2015, S. 82, 86), nehmen sichtbar ab: Die Inzidenz der Infektionskrankheit Tuberkulose beispielsweise, bei der immunologisch gesehen auch der Ernährungszustand sowie die übrige gesundheitliche Konstitution eine Rolle für den Verlauf spielen, sinkt (nahezu)[12] kontinuierlich. Im Jahre 1892 ist Tuberkulose noch für 11 Prozent aller Sterbefälle, im Jahre 2010 für weniger als 1 Prozent aller Sterbefälle in Deutschland verantwortlich (Spree 2015, S. 81). Die Durchbrüche in der Labormedizin – zum Beispiel die Geburt der Bakteriologie und die spätere Entdeckung von und Verabreichung der Antibiotika – ermöglichen außerdem die zielgerichtete und wirksame medikamentöse Behandlung unterschiedlicher Seuchenerkrankungen (Gottweis et al. 2004, S. 56ff.), die für bereits chronisch Erkrankte umso gefährlicher sind. Diskursiv gesehen lässt sich ebenso ein Situationswandel der Betroffen verzeichnen, als sich der Ton in den Auseinandersetzungen um das Simulantentum der Arbeiterversicherten nach der Lösung der Kassenarztfrage entschärft. Einerseits geht durch unterschiedliche Anreiz- und Kontrollmechanismen gegen die ›Simulanten‹ mitunter tatsächlich der Krankenstand zurück (vgl. Bluma et al. 2010 für das Beispiel der Knappschaftskrankenkassen), andererseits, wendet man medizinsoziologische Deutungsschemata an, war es chronisch Erkrankten irgendwann gelungen, eine legitime Krankenrolle anzunehmen.

Dieser Vorgang, chronische Erkrankungen zu einem medizinischem Problemfeld mit Vorrangstellung zu machen sowie den chronisch Erkrankten als *sick person* anzuerkennen und zu behandeln, hat, so zeigen Arney und Bergen (1983, S. 3ff.) am Beispiel von Schmerzerkrankungen und Alkoholismus, mit einer Erweiterung legitimationsfähiger Krankheitskonzeptionen zu tun: Medizinisch-wissenschaftlich und gesundheitswissenschaftlich ›legitim‹ werden chronische Erkrankungen, weil sie in klinisch-patho-

11 Zu den Bedingungen, die in Deutschland die Lebensqualität der Arbeiterschaft im ausgehenden 19. Jahrhundert verbessern, zählen nach Henkel (2002, S. 30f., 41) das Wirtschaftswachstum, das auch die materielle Situation der Arbeiter relativ und damit sukzessive verbessert, die Einführung des Wirtschaftsverwaltungsrechts, das die Durchsetzung von Sicherheitsstandards in den Betrieben ermöglicht, die Macht von Parteien, die die Interessen der Arbeiterschaft vertreten sowie das Ensemble zur Absicherung gegen existenzielle Risiken (neben Krankenversicherung und Arbeitslosenversicherung die Versicherung gegen Invalidität, Altersschwäche und Witwen- oder Waisenschaft). Das Erstarken der freien Wohlfahrtsverbände sowie die fortschreitende Einrichtung kommunal getragener Gesundheitsämter tragen ebenfalls zur Verbesserung der sozialen und gesundheitlichen Lage bei.

12 Die epidemiologischen Jahrbücher des Robert Koch-Instituts registrieren einen seit 2009 zwar verlangsamten, aber nach wie vor rückläufigen Trend in der Tuberkulose-Infektionsrate (Robert Koch-Institut 2013).

logischen Krankheitsbildern definiert werden können, aber vor allem mit einer langen Dauer und schlechten Prognosen als intrinsischem Krankheitsverlauf verbunden werden (Arney/Bergen 1983, S. 11). Das Bild der chronischen Erkrankungen kann also in diesen Diskursen zur Gegenfolie einer akuten Krankheit, die meist legitimierungsfähig war, entworfen und die Krankheitstypologie legitimierungsfähiger Erkrankungssituationen damit erweitert werden. Zusätzlich kann unter dem Gegenstand ›chronische Krankheit‹ endlich anerkannt werden, dass diese Zustände umfassend behindernde Effekte auf die Betroffenen haben (vgl. Armstrong 2014, S. 17ff.). Diejenigen, die in früheren Zeiten als Simulanten und Übertreiber – in der funktionalistischen Logik also als Deviante, die sich gegenüber den sozialen Erwartungen in den Krankenstand zurückziehen wollen, ohne wirklich arbeitsunfähig zu sein – *gelablet* worden wären, werden auf diese Weise erst zu Kranken, denen man die Krankenrolle mindestens teilweise zusprechen kann. Zusätzlich zu der Möglichkeit, die das Konzept der ›chronischen Erkrankung‹ bietet, nämlich Lebens- und Körperzustände, die einst als ›normal‹ angesehen worden waren, nicht nur zu medikamentieren, sondern auch zu medizinisieren, schreibt sich in der verstärkten Nutzung des Begriffs ein weiterer Effekt ein: Die ›Erfindung‹ und terminologische Festschreibung des Gegenstands ›chronische Krankheit‹ im Laufe des 20. Jahrhunderts bedeutet nichts weniger als eine Umwälzung der Rationalitäten, die den somatischen Zustand breiter Gesellschaftsschichten zu beschreiben versuchen.

Chronische Krankheiten sind nun Zustände, die eben nicht mehr nur Arbeit erschweren, als ›gemeine Beschwerden‹ verstanden, mitunter auf moralisches Missverhalten (Trunksucht, promiskuitives Verhalten oder Unachtsamkeit bei der Führung schwerer Geräte am Arbeitsplatz) zurückgeführt und, wenn überhaupt, rein medikamentös beantwortet werden. Sie machen stattdessen, und dies lässt sich vor allem an den Trends der angelsächsischen medizinsoziologischen Forschung seit den 1970er Jahren ablesen, eine bestimmte dauerhafte (Parsons 1975), zum Teil disruptive Lebenslage (Bury 1982) aus, in der die Lebensqualität von medizinischem Regimes, Isolationserfahrung, Geldsorgen und belasteten Beziehungen beeinflusst wird (Strauss 1975). Umfassende medizinische Sorge wird diesen Diskursen zufolge Teil des Alltags und bedeutet zugleich einen Kampf um das biografisch geprägte Selbst der Erkrankten (Charmaz 1991). Die Rekonstruktion der Narrative des Krankheitserlebens, sogenannter *illness narratives*, versucht auf Seiten der qualitativ forschenden Medizinsoziologie zudem besondere Einblicke in die Lebenswelt individueller Patienten zu ermöglichen (Williams 1984; Conrad 1990; Garro 1992). Abgesehen vom individuellen Krankheitserleben von Patient*innen, das als medizinsoziologischer (und, wie bereits geschildert, auch als medizinhistorischer) Reflexionsgegenstand im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts immer mehr an Bedeutung gewinnt, kommt nach und nach auch die Rolle der Arzt-Patienten-Beziehung unter den modernen Bedingungen chronischer Krankheiten in den Blick: Ärzte lernen, so Arney und Bergen, chronisch Erkrankten in einer Umwelt, in der die massenhafte Prävalenz chronischer Erkrankungen, die der gesundheitliche Pauperismus mit sich brachte und die die Kassensysteme zu überlasten drohte, zurückgegangen ist, wieder mit mehr Aufmerksamkeit und Mitgefühl zu begegnen (Arney/Bergen 1983, S. 10). Denn chronische Krankheit ist, als allgemeiner Zustand innerhalb eines Krankheitsgeschehens und prinzipiell abstrahierbar von

konkreten diagnostischen Tatsachen verstanden (Gerhardt 1991, S. 11), nicht mehr nur Eigenverschulden, Zimperlichkeit oder unsolidarisches Verhalten, das die Disziplinarfunktion des Kassenarztes herausfordert. Chronische Krankheit ist medizinisch anerkanntes Problem, Lebenslage und Lebensstil zugleich. Der »semi-legitimate channel of withdrawal« (Parsons/Fox 1952, S. 34; vgl. Gerhardt 1991, S. 62)[13] des Patienten aus seinem Alltag als arbeitendes, wirtschaftendes, starkes und gesundes Subjekt ist durch diese neue Form des Krankseins ermöglicht. Das bedeutet allerdings nicht, dass die chronisch Kranken bedingungslos aus ihrer Verantwortung für ihr Leben und ihre Lebensführung entlassen werden. Im Gegenteil: Das Patientsein prägt sich durch die Erwartung der noch erhaltenen Funktionstüchtigkeit als arbeitendes, wirtschaftendes, sich in Gesellschaft befindendes Subjekt mit. Die parsonssche Anforderung an den Kranken, sich kompetente Hilfe durch einen Arzt oder medizinische Mittel zu beschaffen bzw. Kooperation mit und Therapietreue gegenüber einer medizinischen Autorität walten zu lassen, bleibt bestehen. Die weitere Ausgestaltung der Krankenrolle ist allerdings auf die permanente Bewältigung dieser Anforderung angelegt und muss deswegen über den imminenten Arzt-Patienten-Kontakt hinaus bewerkstelligt werden. Diese spezifischen Patiententypen sind dazu angehalten, ihren gesundheitlichen Zustand stabil zu halten und an dem Management ihrer Erkrankung mitzuwirken. Die Feststellung, dass dem chronisch Kranken die Krankenrolle gestattet wird, er zugleich aber Risikoprävention innerhalb des bereits ablaufenden Krankheitsgeschehens zu leisten hat sowie Engagement in der Beseitigung oder Eindämmung seiner Krankheit zeigen muss, beispielsweise und neuerdings durch den verstärkten Einsatz digitaler Technologien, die die Selbstmessung und Selbstüberwachung erleichtern (Lupton 2013), lässt sich gouvernementalitätstheoretisch als Weise der Führung der Selbstführung von Subjekten analysieren (vgl. Zick Varul 2010; Reich/Turnbull 2018; konzeptuell Bröckling 2007).[14] Wie noch zu zeigen sein wird, wirkt dieser implizite Imperativ der

13 Erwähnenswert ist, dass die klassische Charakterisierung einer chronischen Erkrankung in Parsons' Schriften von einer bestimmten Diagnose, nämlich der Diabetes geprägt ist. Diabetes ist breit und intensiv erforscht, verhältnismäßig gut behandelbar und ist schon im ersten Drittel des 20. Jahrhunderts vor allem eine Frage der regulären Einstellung auf die Krankheit und der individuellen Lebensführung. Ähnlich wie Parsons, der für diese Form des chronischen Krankheitszustandes den Begriff der ›halb-legitimen Krankenrolle‹ prägt, konstatiert der Internist Gerhardt Katsch in seinen Garzer Thesen, der Diabetiker müsse als »bedingt gesund« (Katsch 1937, S. 401) angesehen werden, sofern die Insulinzufuhr gewährleistet, die körperliche Aktivität angeregt, der Patient geschult und die Ernährung umgestellt werde. »Entsprechend dem Garzer Ziel, den diabetischen Arbeiter und den minderbemittelten Diabetiker arbeitsfähig zu machen oder zu erhalten, berücksichtig sie [die Garzer Kost, HG] folgende Erfordernisse: Wirtschaftlich tragbar, unter einfachen sozialen Bedingungen möglich, den Berufsanforderungen angepaßt, calorisch ausreichend und elastisch und unter den erschwerten Stoffwechselbedingungen genügend verwertbar zu sein.« (Katsch 1937, S. 402f.) Der »arbeitende Diabetiker« (Katsch 1937, S. 402) ist so gesehen die ideale Figur eines chronisch Kranken, der vollständig in die normalbiografischen Anforderungssysteme integriert sein und, unter bestimmten diätetischen und versorgungsstrategischen Bedingungen, als Patient unkompliziert und routiniert gemanagt werden kann.

14 Zu gesundheitlichen Risikodispositiven und dem ›Imperativ Gesundheit‹ aus gouvernementalitätstheoretischer Perspektive vgl. auch Bröckling (2012); Lupton (1995). Diese Studien gehen jedoch, im Unterschied zur gouvernementalitätstheoretischen Forschungsliteratur zu chronischen Erkrankungen, vor allem von der Regierung des gesunden, noch-nicht-kranken Subjekts gegen-

Selbstführung und der selbstverantwortlichen Sorge um die eigene Krankheitslage, verstanden als Teil biopolitischer Aktivierung des Einzelsubjekts, auch auf der Ebene der (politischen) kollektiven Selbstorganisation von Patient*innen – genau dieser Dimension ist die Forschung bisher noch kaum nachgegangen (Williams 2010, S. 221).

Chronische Krankheitszustände und chronisches Krankheitserleben verknüpfen sich, so die Repräsentation der medizinsoziologischen Forschung seit den 1970er Jahren, also eng miteinander und werden (neben der Akutmedizin) im Laufe des 20. Jahrhunderts zu einer medizinischen Hauptsorge. Anstatt die Erkrankungen selbst und den versuchten Rückzug in die dauerhafte Krankenrolle zu moralisieren, werden Patient*innen mit in die Bewältigung ihrer Krankheit einbezogen. Chronische Krankheitszustände sind nun außerdem, und dies ist genealogisch besonders relevant, nicht mehr Akzidenzien industriegesellschaftlicher Produktion, mangelnder Ernährung, schlechter Hygiene und Krankheitsverhütung, sondern lassen sich durch neue, im Detail differente diagnostische ›Wahrheiten‹ füllen und mit dezidierteren typischen Krankheitsbildern in Verbindung setzen. Die fluide und elastische Kategorie der chronischen Krankheit, die unterschiedlichste Krankheitsbilder subsumieren kann (Weisz 2013, S. 2), ermöglicht es gerade, die Umwälzung der Anerkennung von Krankheit, ihre neue Bedeutungsfülle und das Problem der breiten Betroffenheit Schritt für Schritt zu rekonstruieren:

Unter einer chronischen Erkrankung versteht man nicht nur medizinsoziologisch, sondern auch gesundheitswissenschaftlich ab der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine spezifische, durch Krankheit bedingte, andauernde Belastungssituation von Menschen, die mit den entsprechenden unterschiedlichen klinischen Krankheitsbildern inklusive unterschiedlicher Schweregrade einhergehen:

> »Als chronische Krankheiten werden lang andauernde Krankheiten bezeichnet, die nicht vollständig geheilt werden können und eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich ziehen. Eine einheitliche Definition existiert nicht«,

so lautet beispielsweise die einschlägige Umschreibung in einer Gesundheitsberichterstattungsstudie des Robert Koch-Instituts (2014, S. 1). Infektiöse Krankheiten, die dauerhaften Krankheitszuständen des Einzelnen und der Gesellschaft prinzipiell zugerechnet werden könnten bzw. diese verschlimmern und noch Alltag im gesundheitlichen Pauperismus gewesen waren, nehmen in den Diskursen um chronische Erkrankungen in westlichen postindustriellen Gesellschaften kaum mehr Raum ein bzw. werden nicht als chronische Krankheiten diskutiert.[15] Auf individueller Ebene betrachtet erzeugen chronische Erkrankungen Belastungssituationen, die auf die weitgehende

---

über Krankheitsrisiken aus. Eine genealogische Perspektive auf die Geschichte der gesundheitlichen Prävention legt Matthias Leanza (2017) vor.

15 Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwendet interessanterweise in ihren Verlautbarungen mittlerweile die Begriffe *chronic disease* und *noncommunicable disease* synonym (vgl. z. B. Weltgesundheitsorganisation 2021). Erst in einer Situation nationaler Epidemien und einer globalen Pandemie, verursacht durch einen Virus namens SARS-CoV-2, kehren die möglichen Querverbindungen zwischen massenhaften Infektionen und potenziellen chronischen Krankheitszuständen und Langzeitfolgen durch COVID-19 langsam auf die diskursive Tagesordnung zurück und werden

Irreversibilität bzw. Progredienz, auf die prinzipielle Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs, auf die reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, die Bedrohung körperlicher Integrität, die langdauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten, unter Umständen auf Hospitalisierung und Trennung von Angehörigen, auf den vielfältigen Verlust in persönlicher und sozialer Hinsicht sowie auf eine begrenzte Zukunftsperspektive zurückgehen (vgl. Schafstedde 1990, S. 84). Vollkommen beliebig sind chronische Krankheitszustände und das Krankheitserleben auf der einen, klinische Diagnosen auf der anderen Seite dennoch nicht: Diese allgemeinen Belastungssituationen lassen sich gegenwärtig mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern, aber vor allem mit Krebs, Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes und Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates sowie chronischen Lungenerkrankungen (Schaeffer/Haslbeck 2016, S. 244; Robert Koch-Institut 2020) assoziieren. Aus epidemiologischer Sicht sind genau diese Krankheitsbilder, vor allem die Herz-Kreislauferkrankungen, die bösartigen Neubildungen und die Krankheiten des Zentralnervensystems, so Reinhard Spree, seit den 1920er Jahren die »großen Killer« (Spree 2015, S. 82). Im Jahre 2016 ist laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) diese Erkrankungsgruppe Ursache für 91 Prozent aller Todesfälle in Deutschland. Davon sind 37 Prozent aller Todesfälle auf Herz-Kreislauferkrankungen, 26 Prozent auf Krebs, 6 Prozent auf chronische respiratorische Erkrankungen, 3 Prozent auf Diabetes und 19 Prozent auf andere nichtübertragbare Krankheiten zurückzuführen (Weltgesundheitsorganisation 2018). Nicht nur anhand der Mortalität lässt sich die Bedeutung der chronischen Krankheiten ausweisen und beziffern, auch die Krankheitsrate zeigt, dass chronische Krankheit nicht nur diskursiv als Problem ›angekommen‹ ist, sondern auch viele Menschen betrifft: Nach der bereits angeführten Gesundheitsberichterstattungsstudie, die die Prävalenz chronischer Erkrankungen in Deutschland über die Selbstbewertung der Befragten erfasst[16], sind 43 Prozent der befragten Frauen und 38 Prozent der befragten Männer von mindestens einer chronischen Krankheit betroffen (Robert Koch-Institut 2014, S. 1). Die DEGS1-Studie, die zwischen 2008 und 2011 die Gesundheit Erwachsener in Deutschland untersucht hat, hat die Prävalenz chronischer Krankheiten anhand einiger typischer chronischer Erkrankungen in ihren Basispublikationen dargestellt:

Diesen zufolge liegt die Lebenszeitprävalenz[17] des Herzinfarktes in der Altersgruppe von 40 bis 79 Jahren bei 4,7 Prozent, der koronaren Herzkrankheiten bei 9,3 Prozent (Gößwald et al. 2013). Die Lebenszeitprävalenz des Schlaganfalls in der Altersgruppe von 40 bis 79 Jahren beträgt insgesamt 2,9 Prozent (ansteigend mit steigendem Alter)

mit einiger Verzögerung als gesundheitssystemrelevantes und gesamtgesellschaftliches Problem wieder sichtbar (Deutscher Bundestag 2020, S. 88; Heinrich 2020).

16 Die Einzelfrage zur Berechnung der Häufigkeit chronischer Erkrankungen in Deutschland lautete: »›Haben Sie eine oder mehrere lang andauernde, chronische Erkrankungen? Hinweis: Chronische Krankheiten sind lang andauernde Erkrankungen, die ständiger Behandlung und Kontrolle bedürfen, z. B. Diabetes oder Herzerkrankungen.‹ (Antwortkategorien ›Ja‹ oder ›Nein‹).« (Robert Koch-Institut 2014, S. 1)

17 Die Lebenszeitprävalenz gibt die Häufigkeit bzw. den Prozentsatz der Personen, die einmal in ihrem Leben an einer bestimmten Krankheit leiden, an (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2020).

(Busch et al. 2013). Hinsichtlich muskuloskelettaler Erkrankungen, die laut Expert*innen chronische Schmerzen, Funktionseinschränkungen und Einbußen in der Lebensqualität nach sich ziehen, sind die Zahlen ebenfalls deutlich: 22,3 Prozent der Frauen und 18,1 Prozent der Männer zwischen 18 und 79 Jahren hatten beispielsweise Arthrose (Fuchs et al. 2013). Etwa 4,6 Millionen Menschen zwischen 18 und 79 Jahren leben mit einer Diabetes-mellitus-Diagnose (Heidemann et al. 2013).

Welche Konsequenzen für die Genealogie des Patientensubjektkonzepts lassen sich vorläufig aus der Bedeutung chronischer Krankheit für die Lebensführung aus medizinsoziologischer Sicht und dem Krankheitsgeschehen aus epidemiologischer Sicht ziehen? *Das Subjektsein des Patienten ist von der qualitativen Normalität des Krankheitserlebens des Einzelnen und der quantitativen Normalität des Krankheitszustands im gesellschaftlichen Sinne geprägt*. Patientsein bedeutet heute zunehmend, dauerhaft Patient zu sein und einer von hunderttausenden oder vielen Millionen Patientinnen und Patienten zu sein. Patientensubjektsein ist in dieser Lesart nicht mehr vorrangig durch die klinische Gleichursprünglichkeit mit dem Individuumsein *par excellence* oder als eine akutmedizinisch erforderliche, idealtypische Rollenerfüllung gegenüber dem Arzt zu verstehen, sondern ist durch eine spezifische, permanente Lebenssituation und eine ubiquitäre Lage, eine Vielköpfigkeit, eine statistisch erfassbare Kohorte zugleich geformt. *Dieses Patientensubjektsein* – ob nun in den einzelnen Diskursen als chronisch erkrankt, nichtübertragbar oder als volkskrankheitlich erkrankt bezeichnet – ist außerdem *mittlerweile unumstritten Gegenstand und Aufgabe des Sicherheitsdispositivs der gesetzlichen Krankenversicherung*. Selbstverständlich sollen entsprechend des Bedarfsdeckungsprinzips der GKV (§ 70 SGB V) auch Menschen mit dauerhaften, chronischen Erkrankungen die medizinische Versorgung erhalten, die sie benötigen, selbst dann, wenn ihre Arbeitsfähigkeit nicht unmittelbar bedroht ist: Rezeptpflichtige Medikamente sowie Heil- und Hilfsmittel, die vor allem chronisch Erkrankte brauchen, werden von den gesetzlichen Krankenkassen (teilweise) übernommen (Porter/Guth 2012, S. 89).[18] Eine chronische Erkrankung dürfte die Behandlungspflicht durch einen Kassenarzt nach dem Bundesmantelvertrag zwischen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem GKV-Spitzenverband im Grundsatz nicht infrage stellen (vgl. § 13 BMV-Ä, GKV-Spitzenverband 2021). Versicherten mit einer chronischen Erkrankung darf, anders als beispielsweise bei der PKV, der Wechsel zwischen Krankenkassen der GKV nicht verwehrt bleiben, für sie gilt, wie für alle anderen GKV-Versicherten auch, das Allgemeine Wahlrecht nach § 173 SGB V. Auch eine Deckelung der Arztbesuche pro Quartal oder Jahr, ob bei chronisch Erkrankten oder akut Erkrankten, ist beispielsweise nicht vorgesehen.[19] Dass chronisch Erkrankte Ver-

---

18 Die ursprüngliche GKV-Kernleistung Krankengeld macht, so Klaus Jacobs (2015, S. 437), hinsichtlich des versicherten Leistungsspektrums in der GKV heute nur etwa 5 Prozent der gesamten Leistungsausgaben aus. Alle anderen Ausgaben entfallen auf Sach- und Dienstleistungen. Schon allein daran zeigt sich, dass sich die Praxis der GKV vom Sicherheitsdispositiv gegen Erwerbsunfähigkeit und Armut zu einem versicherungsbasierten Finanzierungsinstrument unterschiedlichster Krankenversorgungs- und Gesundheitsleistungen gewandelt hat.

19 Unter dem Stichwort ›Ärzte-Hopping‹ bzw. ›Doktor-Hopping‹ richtet sich die ärzteprofessionspolitische Kritik derzeit dennoch gegen das Anspruchsverhalten vieler Patienten, die die Gesundheitskarte »als Flatrate« verstehen, die Notfall-Ambulanzen der Krankenhäuser als »Rundum-sorglos-Paket« verstünden. Die Lösung, so der Vorsitzende der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, sei

sicherungsnehmer und ›normale Kostenverursacher‹ sind, ist allein schon durch diese rechtlichen Codierungen und Gestaltungsentscheidungen durch die GKV und ihre Leistungserbringer grundsätzlich als Tatsache akzeptiert. Menschen mit länger andauernden, schwierigen Krankheitslagen sind gesellschaftliche Normalität und ›Kerngeschäft‹ der Kostenträger und Leistungserbringer im Gesundheitswesen.

Die Frage nach den Regelungen der privaten Zuzahlungen spiegelt diese Lage ebenfalls wider. Menschen mit chronischen Krankheiten sind seit dem Jahre 2004 vom Gesetzgeber krankenversicherungsrechtlich gemäß der sogenannten Chroniker-Richtlinie unter gewissen Bedingungen besonders geschützt:

> »Versicherte mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen werden bei Zuzahlungen entlastet. Sie müssen Zuzahlungen nur bis zu einer Belastungsgrenze von 1 v.H. der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt leisten. Für alle anderen Versicherten beträgt die Belastungsgrenze 2 v.H. Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in einer Richtlinie Näheres zur Definition einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung. Hiernach gilt als schwerwiegend chronisch krank, wer mindestens einen Arztbesuch pro Quartal wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann und zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllt: entweder Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3, 4 oder 5 oder aber ein Grad der Behinderung beziehungsweise eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60 Prozent oder wenn eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt wird, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist. Zu den chronischen Krankheiten, die eine Dauerbehandlung erfordern, können zum Beispiel Diabetes mellitus, Asthma, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen oder koronare Herzkrankheit gehören.« (Bundesministerium für Gesundheit 2019, o. S.; zu näheren Regelungen siehe Bundesministerium für Gesundheit 2018 und § 62 SGB V)

Das Tragen der Kosten verschreibungspflichtiger Medikamente und Sachmittel sowie die gesundheitspolitische Normalität der Rücksichtnahme auf als schwerwiegend chronisch erkrankt beurteilte Personen beeindruckt in Auseinandersetzung mit den historischen Kämpfen um die Krankenversicherung, die gegen Arbeitsunfähigkeit absichern sollte und gegen krankheitsbedingte Lebensschwierigkeiten nur wenig auszurichten hatte, auf besondere Weise – auch, wenn es sich im historischen Vergleich weder notwendig um den gleichen Betroffenenkreis noch unbedingt um die gleichen Krankheitsgruppen handelt. Allein die Akzeptabilität, eine große Masse von Menschen in den Geltungsbereich und den Versorgungsauftrag der gesetzlichen Krankenkassen zu integrieren (im Jahre 2019 sind dies rund 73 Millionen Menschen, Statista 2019) und diesen vielen Patient*innen den Zugang zu den Leistungserbringern auch sicherzustellen, sowie zusätzlich besonders schwierigen, langwierigen Krankheitssituationen spezifischer Versichertengruppen auch hinsichtlich ihrer finanziellen Situation Aufmerksamkeit zu

die Begrenzung der freien Arztwahl und Strafzahlungen für diejenigen, die »jederzeit zu jedem Arzt« gehen wollen (o. A. 2019, o. S.).

schenken, erscheint selbst aus kritischer genealogischer Perspektive als wirkliche Errungenschaft. Etwa sieben Millionen Menschen konnten in den Jahren 2005 bis 2010 von der Belastungsgrenzenregelung profitieren und entsprechend ihrer persönlichen Belastungsgrenze zuzahlungsbefreit werden, wobei rund 92 Prozent dieser Menschen schwerwiegend chronisch erkrankt waren (Deutsche Bundesregierung 2012b, S. 63).[20]

Aus politikwissenschaftlicher Sicht darf aber gleichzeitig nicht unerwähnt bleiben, dass diese Zuzahlungsregelung, die dem Solidaritätsprinzip der GKV genüge getan zu haben scheint, im Rahmen des GKV-Modernisierungsgesetzes von 2004 eingeführt wurde, das, wie viele Reformen seit den 1970er Jahren bis heute (vgl. zum Überblick Porter/Guth 2012, S. 73ff.), grundsätzlich zum Ziel hatte, große Kosteneinsparungen im Gesundheitssystem vorzunehmen. Etwa 4 Prozent der erwarteten eingesparten GKV-Ausgaben sollten durch Kostenverlagerung auf Patient*innen und GKV-Versicherte erreicht werden. Infolgedessen wurden Ausschlüsse von Leistungen aus dem GKV-Katalog (Brillen, nicht verschreibungspflichtige Medikamente[21]) vorgenommen, neue Zuzahlungsmodelle eruiert (und später wieder abgeschafft, so zum Beispiel die Praxisgebühr) und ein Sonderbeitrag für alle GKV-Versicherten eingeführt (Busse et al. 2013, S. 232ff.).

Im gleichen Jahr, in dem das GKV-Modernisierungsgesetz Kostendämpfung durch Umlage auf die Versicherten vorantrieb, wurde durch den erst 2003 eingerichteten Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) definiert, wer im Sinne § 62 SGB V als schwerwiegend chronisch Erkrankte*r gilt (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung 2004; siehe obiges Zitat). Die beratende Beteiligung von Patientenvertreter*innen[22] an dem Entwurf der Chroniker-Richtlinie führte dazu, diese Definition gegenüber vorherigen Beratungsvorlagen auf die konkrete Lebenssituation von chronisch Erkrankten anzupassen, etwa die Kriterien der kontinuierlichen medizinischen Versorgung, regelmäßiger Arztbesuche, der Pflegestufen und Grade der Behinderungen zugrunde zu legen und von einer Diagnoseliste oder von der Bedingung der eingeschränkten Arbeitsfähigkeit der Betroffenen abzusehen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2004). So wird deutlich, dass ohne die beratende Vertretungsarbeit der Patientenschaft die spezifische Lebenssituation bestimmter Betroffenengruppen wie in die-

20 Voraussetzungen dafür sind die Bescheinigung der kontinuierlichen Behandlung durch einen Arzt, die erfolgreiche, eigenverantwortliche Beantragung des Chroniker-Status bei der jeweiligen Krankenkasse sowie seit 2007 das nachgewiesene therapiegerechte Verhalten des Patienten. Sonderregelungen zu den einzelnen Bedingungen existieren ebenso (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2008; Gemeinsamer Bundesausschuss 2007). Die Anerkennungspraxis von schwerwiegend chronisch Erkrankten ist also mit allerlei Bedingungen, Verfahrenswegen und Verhaltensanforderungen verbunden.

21 Ausnahmen über verschreibungspflichtige Medikamente, die als Therapiestandard zur Behandlung schwerwiegender Erkrankungen bewertet werden, führt der Gemeinsame Bundesausschuss (2018) in einer Liste.

22 Nach § 2 der Patientenbeteiligungsverordnung von 2003 wurden der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. als maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patient*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene anerkannt. Diese Organisationen sind dazu berechtigt, Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss zu entsenden.

sem Fall der schwerwiegend chronisch Erkrankten wahrscheinlich nicht in gleicher Weise beachtet worden und die Chroniker-Richtlinie wohl kaum entschärft worden wäre (Dierke 2005). Dabei kommt eine bestimmte, durchaus interessante Konstellation in den Blick: Gerade in Situationen, in denen Anspruchsberechtigungen des Versichertenkollektivs an Leistungen der GKV auf dem Spiel zu stehen scheinen, kann intensive politische Vertretungsarbeit binnenpartikularer, vermeintlich strukturell schwächerer Interessen, zu denen vor allem Patientengruppen mit besonderen Patienteneigenschaften und Behandlungsinteressen gezählt werden könnten (Hänlein/Schroeder 2010, S. 53f.), zu einem relativen Erfolg in der Durchsetzung bestimmter Interessen und der Anerkennung bestimmter Lebenslagen führen. Zwar konnte diese Vertretungsarbeit nichts an der generellen politischen Entscheidung, das Leistungsspektrum der GKV zu begrenzen und ehemalige Leistungen in die wirtschaftliche Selbstverantwortlichkeit der einzelnen Versicherten zu übertragen, ändern – aber immerhin gelang es den Patientenvertreter*innen, die Belastung schwer chronisch Erkrankter unter den neuen Zuzahlungsbedingungen etwas geringer zu halten.

Diese Situation lässt außerdem den Blick auf einen wichtigen Aspekt in der Regierung der Versicherten- und Patientenschaft richten: Die Versicherungstechnologie der GKV, die historisch ein Versuch war, im Krankheitsfall abzusichern und den Mitgliedern breiter Gesellschaftsschichten medizinische Behandlung zukommen zu lassen, bekommt es mit der komplizierten Differenzierung des Versichertenkollektivs zu tun, dessen Mitglieder sich als Patient*innen in unterschiedlichen Lebenslagen und Krankheitssituationen befinden. Dass differenzierte Patientenschaften (also bspw. schwerwiegend chronische und chronische Patienten) für ihre Bedürfnisse ausreichende Leistungen beziehen können und durch ihre Krankheit finanziell nicht unverhältnismäßig stark belastet werden, war in einer Phase des Rückbaus solidarischer Finanzierungs- und Umverteilungsstrukturen mehr denn je keine Selbstverständlichkeit. Die gleiche GKV-Reform, die sich die Stärkung der individuellen und kollektiven Patientenrechte auf die Fahne schrieb, indem sie es Patienten- und Verbraucherorganisationen ermöglichte, sich in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung zu engagieren (Mosebach 2005; zur Übersicht vgl. auch Busse et al. 2013, S. 236), nahm das Versichertenkollektiv verstärkt in die wirtschaftliche Eigenverantwortung. Stefan Etgeton bilanziert aus Sicht des Verbraucherschutzes:

> »Partizipation der Patienten und Versicherten ist im GMG [GKV-Modernisierungsgesetz, HG] allerdings um den hohen Preis einer erheblichen Mehrbelastung erkauft worden. Zynisch gesprochen: Wer schon zuzahlen muss, soll wenigstens darüber mitreden dürfen, was nicht mehr erbracht wird.« (Etgeton 2004, o. S.)

Es bot sich also zwar eine gewisse politische Gelegenheitsstruktur durch die neuen Beratungsmöglichkeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss, diese politische Gelegenheitsstruktur *erforderte* es aber eben auch, Lobbyarbeit für spezifische Betroffenengruppen zu betreiben, sollten diese nicht zurückstehen und verhältnismäßig schwerer von Belastungen getroffen werden als andere. So ist das institutionalisierte Engagement von Patientenvertreter*innen, insbesondere für die ›schwächsten aller schwachen‹ Interessengruppen, weniger als Luxus oder als demokratische Blüte zu verstehen, sondern vielmehr als Gegengewicht *dazu angehalten*, Kräfte zu mobilisieren, wenn es um Alloka-

tionsentscheidungen im Gesundheitssystem, das durch große Kosten belastet ist, geht. Dies trifft umso mehr zu, als dass die Herabsetzung der Belastungsgrenze privater Zuzahlungen für die betroffenen Versicherten nicht Wellness bedeutete, sondern nur so in der Lage dazu war, Menschen mit Mehrbedarfen in ihren Gesundheitsausgaben gegen eine Überforderung durch Zuzahlung und unter Umständen vor einem Armutsrisiko zu schützen (vgl. Preusker 2008, S. 174; Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. 2009). Selbst, wenn differenzierte Patientenschaften sich nicht in einem Nullsummenspiel um Versicherungsleistungen befinden, zeigt sich doch, dass eine ›Politik der chronischen Erkrankungen‹ angesichts Ressourcenbegrenzung und dieser ›normalen Krankheitslage‹, zu der chronische Krankheiten geworden sind, politisch an differenzierte Patientenschaften zurückgekoppelt sein muss, um die Interessen besonders schwer belasteter Patientengruppen wirksam einlösen zu können.

7.3 Von der Versorgungspolitik der chronischen Erkrankungen zum Problem der seltenen chronischen Erkrankungen

Dieser Erfolg, der für schwerwiegend chronisch Erkrankte angesichts allgemeiner Entsolidarisierungstendenzen innerhalb der GKV erzielt werden konnte und der durch einen *historisch starken, aber gesundheitsökonomisch auch ›eingepreisten‹ Moment der politischen Interessenvertretung* innerhalb der Auseinandersetzung um Krankenversicherungsleistungen möglich gemacht werden konnte, ist allerdings nur eine Momentaufnahme und lediglich eine Seite der Medaille. Insbesondere die Frage nach der versorgungspolitischen Ausgestaltung des Gesundheitswesens im Hinblick auf die Bedürfnisse chronisch Erkrankter, ob *per definitionem* schwerwiegend oder nicht, bereitete lange Zeit großes Kopfzerbrechen. Bereits für die 1990er Jahre konstatieren Bernhard Badura und Günter Feuerstein (1994, S. 12f.) eine krisenhafte Situation, die die Versorgungslage chronisch Erkrankter betrifft: In einem Zeitalter der chronischen Erkrankungen lebend, ist es ein gesundheits- und versorgungspolitisches Problem, dass die Versorgungsstrukturen nicht entsprechend des breiten Bedarfs ausgebaut bzw. sektorenübergreifend gestaltet sind. Das Gutachten *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit* des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zeichnet wenige Jahre später ein Bild, das die politisch Verantwortlichen zum Handeln auffordern muss. Die Problematisierung sei in ihrer Ausführlichkeit zitiert:

> »In den fortgeschrittenen Industrienationen stellt die angemessene Versorgung chronisch Kranker die wichtigste und größte Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. Chronische Krankheiten verursachen einen erheblichen Teil der direkten und – in einem noch höheren Maße – der indirekten Krankheitskosten, z.B. durch Produktionsausfälle, Lohnersatzleistungen oder vorgezogene Rentenzahlungen. In Zukunft wird die Bedeutung chronischer Krankheiten noch weiter zunehmen. Dies liegt zum einen an dem Zusammenhang zwischen demographischer Alterung der Bevölkerung und chronischer Krankheitslast. Zum anderen trägt der medizinische Fortschritt selbst zu einer Zunahme chronisch Kranker bei, weil früher oftmals kurz- oder mittelfristig letale Krankheitsverläufe heute besser beherrschbar sind, ohne dass hierbei eine dauer-

hafte Heilung zu erzielen wäre (z.B. Fortschritte in der Akutbehandlung des Myokardinfarkts), und weil durch diagnostische Fortschritte Frühdiagnosen gestellt werden, welche die Betroffenen länger als ›krank‹ definieren. […] Die Bedeutung chronischer Krankheiten ist durch den Hinweis auf die bestehende und zukünftig wachsende medizinische und ökonomische Krankheitslast nur unzureichend erfasst. Sie ergibt sich auch aus ihrer Komplexität und den damit verbundenen Anforderungen an eine angemessene Organisation und Abstimmung der unterschiedlichen Behandlungsansätze (Gesundheitsförderung, Prävention, Kuratien, Rehabilitation und Pflege) im Zusammenspiel der Versorgungseinrichtungen, Leistungserbringer und Kostenträger. Es ist unter anderem diese Komplexität, welche die Versorgung chronisch Kranker besonders anfällig für Über-, Unter- und Fehlversorgung macht. […] Hinzu kommt, dass chronisch Kranke ›Dauernutzer‹ und ›Vielnutzer‹ des Gesundheitssystems sind. Durch die notwendige wiederholte und zum Teil kontinuierliche Inanspruchnahme des Gesundheitssystems können daher aus der individuellen und bevölkerungsmedizinischen Perspektive auch solche Versorgungsprobleme ein großes Gewicht erhalten, die bei oberflächlicher Betrachtung als wenig gravierend erscheinen, z.B. eine schlechte Abstimmung zwischen den einzelnen Leistungserbringern und Versorgungsstufen oder unzureichende Beratung und Information des Patienten und seiner Angehörigen. Insbesondere die Stellungnahmen der Betroffenen-Organisationen verdeutlichen, wie belastend solche qualitativen Versorgungsprobleme aus der Sicht von chronisch Kranken und ihrer Angehörigen sind. […] Eine zuverlässige Quantifizierung der chronischen Krankheitslast ist schwierig. Schätzungsweise leidet ungefähr die Hälfte aller ambulant und stationär behandelten Patienten in Deutschland an einer chronischen Krankheit. Der Anteil von chronisch Kranken in der Bevölkerung liegt in einer Größenordnung von 40 %.« (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2000/2001, S. 60f.)

Die Lage ist eindeutig: Um die Jahrtausendwende sind es immer noch, wieder und, wie befürchtet, im *zunehmenden Maße die vielen chronisch Erkrankten, die als Versicherte und Patienten das Gesundheitssystem, also Kostenträger, Leistungserbringer und Versorgungsinfrastrukturen, belasten* – ein Motiv, das sich seit der Erfindung der GKV regelmäßig und wiederholt in professionspolitischen, epidemiologischen und gesundheitspolitischen Diskursen finden lässt. Die Versichertenpatientin mit einer chronischen Erkrankung ist Subjekt zeitgenössischer gesundheitspolitischer Herausforderungen und Schreckgespenst der Volkswirtschaft zugleich. Im Jahre 2004 findet man in Deutschland immerhin einen Mechanismus inmitten dieser immerzu angespannten Situation, schwerwiegend chronisch Erkrankte vor Überbelastung durch private Zuzahlungskosten zu schützen, der allerdings auch Eigenbemühungen der Patientenschaft verlangt: Sobald sie im Laufe eines Jahres so viel gezahlt haben, dass sie ihre Zuzahlungsgrenze erreicht haben, können sie eine Bescheinigung ihrer Krankenkasse erhalten, die sie für den Rest des Kalenderjahres von weiteren Zuzahlungen befreit (Preusker 2008, S. 174). Aber genauso, wie sich chronisch Kranke nicht durch kurzfristige medizinische Interventionen heilen lassen können, kann man die grundsätzlichen Probleme eines kostenintensiven Gesundheitssystems nicht einfach ›kurieren‹ – es geht nicht nur um die Einforderung des Nachweises der Patient*innen, dass sie *wirklich* gesundheitlich und finanziell be-

lastet sind, es geht um Langfristigkeit und Maßhalten im Denken und Handeln, um Einsparungen, die von allen getragen werden müssen. Ein Teilproblem wird aber doch verstärkt diskutiert und angegangen: Die vielen chronischen Patient*innen zirkulieren nicht geordnet und planvoll durch das System, es entstehen durch Unkoordiniertheiten, Fehleinschätzungen und Unübersichtlichkeiten unökonomische Reibungsverluste in der Sicherstellung der Versorgung und Schonung der Ressourcen. Dies erhöht wiederum die Morbidität und Mortalität der Bevölkerung (Lauterbach et al. 2002). Es ist also nicht unbedingt oder ausschließlich ein Problem der Quantität der Ressourcen, sondern ihres zielgenauen Einsatzes und der richtigen *Verteilung* der chronisch Kranken im Gesundheitssystem:

> »Deutschland zählt zu den Staaten mit den höchsten Ausgaben für das Gesundheitssystem. Dies gilt sowohl für den ambulanten als auch den stationären Sektor. Trotz dieses hohen Ressourceneinsatzes sind die Qualitätsergebnisse häufig nur durchschnittlich. So besteht insbesondere für chronische Krankheiten ein dringender Bedarf für Verbesserungen. Betrachtet man z.B. die Regelversorgung von KHK-[Koronare Herzkrankheit-, HG]Patienten, so zeigt sich, dass nur bei 30 % aller Patienten mit Herzinfarkt eine optimale Therapie angewendet wird. Die Sterblichkeit dieser nicht evidenzbasiert behandelten Patienten ist fast doppelt so hoch wie die evidenzbasiert behandelter Patienten.« (Lauterbach et al. 2002, S. 1210)

Wie mit dieser Beobachtung umgehen, wie diesem Problem begegnen?

Insbesondere Diskurse um das aus den Vereinigten Staaten stammende Konzept des *Managed Care* greifen diese Befürchtungen bereits in den 1990er Jahren auf und verbinden das Problem der zersprengten Versorgungslandschaft und des Bedarfs an integrierter Versorgung mit den finanziellen Herausforderungen des in den USA noch gravierenderen Problems des ›chronisch‹ überstrapazierten Gesundheitssystems (Gottweis et al. 2004, S. 241ff.). Die Idee des *Managed Care* ist es, Kosten im Gesundheitssystem zu senken und gleichzeitig die Qualität der Versorgung zu erhöhen (Amelung 2009, S. 5). Dazu werden spezifische, wettbewerbsorientierte Managementprinzipien eingesetzt, um das Verhalten von Patient*innen, Kassen, Ärzt*innen und anderen Akteuren im Hinblick auf diese beiden Ziele hin anzureizen (Gottweis et al. 2004, S. 250). Während in den USA das Prinzip des *Managed Care* aufgrund des marktorientierten Gesundheitswesens in fast allen Bereichen durchgesetzt ist, kam es in Deutschland nach dem Versuch der Kostendämpfungspolitik vorheriger Reformansätze zunächst darauf an, Kosten in der GKV regelmäßiger zu verteilen, um einzelne Kassen, die Versicherte mit einer problematischen Morbiditätstruktur aufwiesen, zu entlasten. Nach dem Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs von 2001 ging es darum, die Unterschiede in der Morbiditätstruktur der Krankenkassen indirekt zu nivellieren, indem deren legale Risikoselektion vermindert werde – die Krankenkassen sollten dazu angereizt werden, ihr Angebot nicht auf jüngere, gesunde, gutverdienende Versicherte auszurichten, die, anders als alte, kranke und einkommensschwache Beitragszahler*innen, eher dazu bereit sind, Kassen zu wechseln. Durch standardisierte Leistungsausgaben sollten faire Wettbewerbsbedingungen zwischen den Kassen geschaffen und durch den Risikostrukturausgleich Kassen mit höheren Beitragseinnahmen dazu zu verpflichtet werden, Ausgleichzahlungen an schlechter gestellte Kassen anhand eines Schlüssels

nach Alter, Geschlecht und Erwerbsunfähigkeit sowie mit aufwendigeren Leistungsfällen zu zahlen (Busse et al. 2013, S. 124; Erler 2002). In einer späteren Reform wurde zusätzlich ein Instrument des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches eingeführt, der sogenannten Morbi-RSA. Dieser Morbi-RSA sorgte dafür, dass Kassen, die weniger Versicherte mit Erkrankungen aus einer Liste von 80 berücksichtigungsfähigen Krankheiten[23] führten, dazu verpflichtet wurden, Ausgleichzahlungen an Kassen zu leisten, die mehr Versicherte aus diesen Erkrankungsgruppen führten. Viele der berücksichtigungsfähigen Krankheiten waren eben chronische oder chronische seltene Erkrankungen. *Dem Problem des massenhaft chronisch Erkrankten, mit klinischen Diagnosen erfasst, aufwendig medizinisch betreut und als kollektiver Risikofaktor identifiziert, wird versicherungstechnologisch und gesundheitsökonomisch durch die indirekt gesteuerte Verteilung von Versicherten und die Verteilung finanzieller Ressourcen begegnet.*

Auch, wenn diese gesundheitspolitisch gemanagten Verfahren die kostenverursachenden Chroniker-Massen durch die Solidarität der Kassen untereinander ökonomisch ausbalancierten, war das angesprochene Problem der Versorgung der vielen Einzelnen, vor allem der vielen einzelnen chronisch Erkrankten, noch nicht bearbeitet. Dafür wurden in den Jahren der Diskussionen um den Risikostrukturausgleich sogenannte Disease-Management-Programme (DMP) für bestimmte Chronikergruppen als »ideales Instrument, Über-, Unter- und Fehlversorgung in der Versorgung chronisch Kranker in Deutschland abzubauen« (Lauterbach 2001, S. 1) gutachterlich empfohlen. Die durch die gesetzlichen Krankenkassen angebotenen DMP erwiesen sich als Lösung, die kollektiven Ressourcen für diese »Hochkostengruppe« (Carels/Wiest 2000, S. 186) geringer zu halten, indem sie einerseits ein mikroinfrastrukturelles Instrument zur Umverteilung der Morbiditätsrisiken zwischen verschiedenen Krankenkassen böten, indem Krankenkassen mit Mitteln aus dem Risikostrukturausgleich dazu angereizt würden, DMP für ihre Versicherten aufzulegen. Andererseits sollten sich allokative Effekte durch die Reduzierung von Folgekosten mittel- und langfristiger Komplikationen sowie durch die Reduzierung kostspieliger nicht wirksamer Therapien einstellen. Darüber hinaus sollten DMP positive Auswirkungen auf die wissenschaftlich nachweisbar wirksame, also evidenzbasierte medizinische Versorgung haben, indem sie die Qualität der medizinischen Behandlung erhöhen und eindeutige Versorgungspfade festlegen, die die kontinuierliche, ambulante Behandlung von chronischen Erkrankungen erlauben (Häussler et al. 2005, S. 23).

Die spezifischen Anforderungen an ein DMP werden in Deutschland durch den Gemeinsamen Bundesausschuss konzipiert:

---

23 Zu den berücksichtigungsfähigen Krankheiten zählten bis zum Jahr 2021 beispielsweise HIV/AIDS, unterschiedlichste Krebsarten, Anämien, Diabetes, schwerwiegender Alkohol- und Drogenmissbrauch, Schizophrenie, Depression, chronischer Schmerz, Morbus Parkinson, Schlaganfall, Multiple Sklerose, Herzkrankheiten, Mukoviszidose, Morbus Crohn, bakterielle Hautinfektionen, Schwangerschaften mit und ohne Komplikationen, angeborene Fehlbildungen des respiratorischen Systems und des Magen-Darm-Traktes bei Kindern, unterschiedliche Frakturen, schwerwiegende metabolische und endokrinische Erkrankungen. Die gesamte Liste wurde durch das Bundesamt für Soziale Sicherung (2020) geführt. Ab dem Ausgleichsjahr 2021 entfiel die Krankheitsauswahl.

> »Disease-Management-Programme (DMP) sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen. Patientinnen und Patienten mit bestimmten chronischen Krankheiten können sich bei ihrer Krankenkasse in ein solches Behandlungsprogramm einschreiben lassen. Damit werden sie über Einrichtungsgrenzen hinweg auf dem aktuellen medizinischen Forschungsstand behandelt. Ein koordiniertes Vorgehen soll dazu beitragen, unnötigen Komplikationen, Krankenhausaufenthalten und Folgeschäden vorzubeugen.« (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020a)

Im Jahr 2003 starteten die ersten DMP für Diabetes mellitus Typ 2 und Brustkrebs (van Lente et al. 2008, S. 10f.). 2017 wurden von nahezu allen Krankenkassen mehr als 9000 vom Bundesversicherungsamt zugelassene DMP angeboten. Mehr als 8 Millionen Versicherte waren nach seinem Tätigkeitsbericht in einem DMP eingeschrieben (Bundesversicherungsamt 2017, S. 12). Die chronischen Krankheiten, die in einem DMP gemanaget werden können, sind derzeit (Stand März 2020) Asthma bronchiale, Brustkrebs, Chronische Herzinsuffizienz, Chronischer Rückenschmerz, Chronische obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Depressionen, Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2 und die koronare Herzkrankheit (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020a).

Um die praktische Funktionsweise eines DMP zu verstehen, lohnt ein Blick in einen Qualitätsbericht einer gesetzlichen Krankenkasse, beispielsweise den DMP-Qualitätsbericht der Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK) der Vertragsregion Nordrhein (AOK Rheinland/Hamburg 2018). Der AOK-Curaplan, der Eigenname für die DMP der AOK, beschreibt die DMP-Maßnahmen folgendermaßen: Um der diagnostizierten Über-, Unter- und Fehlversorgungbei der Behandlung chronisch Kranker in Deutschland zu begegnen, bietet auch die AOK auf Grundlage gesetzlicher Vorgaben bzw. der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss DMP für ihre Versicherten an. DMP beruhen auf der Annahme, so die AOK, dass diese geschilderten Probleme durch eine stärkere Strukturierung der Behandlung positiv beeinflusst werden können. Bestandteile der Behandlungsprogramme sind z. B. medizinische Leitlinien für die Behandlung der Versicherten auf der Basis evidenzbasierten Wissens und die Koordinierung der Versorgung über Sektorengrenzen (also etwa zwischen niedergelassenem Arzt, Krankenhaus und Rehabilitationseinrichtung) hinweg (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 3).

Die Teilnahme an den Curaplan-Programmen ist für Ärzt*innen und Patient*innen der Vertragsregion freiwillig und kostenlos (ebd.). Die AOK oder die Ärztin informiert die Versicherten über Inhalte und Vorteile des Curaplans. Wenn die Ärztin, zumeist die Hausärztin, die medizinischen Vorrausetzungen zu einer Teilnahme der Patientin am DMP geprüft hat und die Patientin einer Teilnahme zustimmt, werden die Teilnahme- und Einwilligungserklärungen durch die Patientin unterschrieben. Ärztin und Patientin vereinbaren dann persönliche Therapieziele. Die standardisierte Dokumentation des DMP ist Vorgabe und Voraussetzung für die erfolgreiche Gestaltung des DMP – die Dokumentation ist Checkliste für die Verordnungen, leistet einen Überblick über den Behandlungsverlauf, dient als Informationsspeicher und Orientierungsleitfaden für Ärztin und Patientin, beinhaltet Informationen für den Notfall und dient als Abgleich in Feedback-Gesprächen. Die Dokumentationen werden grundsätzlich elektronisch an die Krankenkassen zur Qualitätssicherung und späteren Evaluation weiter-

geleitet. Der Curaplan der AOK folgt drei Prinzipien: Er nimmt erstens nur gesicherte Forschungsergebnisse auf und setzt diese für die Praxis um. Durch die Orientierung an evidenzbasierten Verfahren verknüpfen sich die Urteilskraft der Ärztin mit dem neuesten Forschungsstand der medizinischen Wissenschaften. Zweitens übernimmt eine Ärztin die Koordinierungsfunktion des Behandlungsverlaufes: Die koordinierende Ärztin überweist die Patientin, wenn notwendig, an Fachärzt*innen und stellt so den sektorübergreifenden Versorgungsgang sicher. In strukturierten Schulungsprogrammen werden Patient*innen drittens zum Umgang mit ihrer Erkrankung angeleitet. Qualitätssicherungsmaßnahmen des Curaplans durch die AOK umfassen Erinnerungs- und Rückmeldungsfunktionen für Versicherte und Leistungserbringer, um *drop-outs* zu vermeiden, die Förderung einer aktiven Teilnahme und der Eigeninitiative der Versicherten und systematische, aktuelle Information für eingeschriebene Versicherte, etwa durch Versichertenbriefe, Magazine oder Internetinhalte (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 4). All diese beschriebenen Maßnahmen gelten für alle Curapläne der AOK. Der Curaplan der AOK für Diabetes Mellitus Typ 1 sieht weitergehend beispielsweise vor, die richtige Einstellung des Blutzuckers zu kontrollieren, Notfallsituationen wie Hypo- und Hyperglykämien vorzubeugen und effektiv zu managen, augenärztliche Untersuchungen vorzunehmen sowie auf eine gesunde Lebensführung hinzuwirken (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 6). Der Curaplan für koronare Herzkrankheiten bis 2018 sah vor, Patient*innen mit Herzinsuffizienz einer gezielten Diagnostik (vor allem Echokardiografie) zuzuführen. Der Koronare-Herzkrankheiten-Curaplan unter dem Modul chronische Herzinsuffizienz umfasst beispielsweise spezielle Behandlungsempfehlungen für Patient*innen mit Herzschwäche, die Verordnung der richtigen Medikamente oder die rechtzeitige Überweisung zu Fachärzt*innen, wenn sich die Erkrankung verschlechtert (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 26). Zusätzlich erwähnenswert ist, dass die AOK gesetzlich dazu verpflichtet ist, den Mitgliedern ihres DMP einen Wahltarif anzubieten, der die Zahlung einer Prämie vorsieht oder den Zugang zu Zuzahlungsermäßigung der Chroniker-Richtlinie erleichtert (AOK Bundesverband 2020). Der Curaplan-Qualitätsbericht gibt Auskunft darüber, ob die festgelegten Qualitätsziele der Curapläne eingehalten werden konnten.

Ein eigener Zweig der Versorgungsforschung widmet sich der Frage, ob die DMP messbare Verbesserungseffekte im Hinblick auf Kosteneffizienz, Behandlungsqualität, Lebensqualität der Patient*innen, also krankenkassenübergreifend in der Tat die gewünschten Lösungen für die dargestellten Probleme der Versorgung von chronisch Kranken herbeigeführt haben. Von gesundheitsökonomischer und versorgungspolitischer Seite hat man sich in den ersten Jahren nach ihrer Einführung in Deutschland skeptisch bis vorsichtig optimistisch gezeigt (Fischer et al. 2005; Rosenbrock/Gerlinger 2006, S. 266ff.; Fullerton et al. 2011; Kranzer 2008). Da wissenschaftliche Studienergebnisse über diese Fragen sich je nach Indikationsgebiet, Evaluationskriterien, Betrachtungszeiträumen, übermittelten Daten der Krankenkassen und genauerer Fragestellung zum Teil erheblich voneinander unterscheiden, ist eine gesetzliche Evaluation der DMP nach § 137f SGB V vorgesehen. Die Evaluationsberichte der DMP sind beim G-BA hinterlegt (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020b), eine zusammenführende Übersicht aller DMP und eine darauf basierende fachkundige, kritische Bewertung existieren jedoch zurzeit nicht. Die Frage, ob DMP die erhofften Effekte auf welchen Ebenen be-

wirkt haben, kann demnach nur sehr kleinteilig beantwortet werden und scheint in der neuesten sozialwissenschaftlichen und gesundheitsökonomischen Forschung noch nicht im Hinblick auf die die neuen Evaluationsberichte beantwortet zu sein.

Die Wege, wie einzelne chronisch Kranke in die Versorgungsstrukturen der GKV-Leistungserbringer regelhaft, übersichtlich, verantwortlich und transparent integriert sein können, sind aber ganz offensichtlich durch die DMP gebahnt. Der Patient muss selbst nicht ›Pfadfinder‹ sein, er lässt sich durch seine Ärztin und durch seine Krankenkasse leiten, denn Ziel neben gesundheitsökonomischer Kostenverringerung ist es, strukturierte Behandlungsprogramme anzubieten, um Orientierungslosigkeit an den Schnittstellen der Versorgungsanbieter zu vermeiden. Damit scheinen lebensnahe, praktische Lösungen gefunden worden zu sein, wie Millionen von Chroniker-Patient*innen in Krankheitsgruppen gebündelt und durch Versorgungsprogramme adressiert durch das Gesundheitssystem kanalisiert werden können.

Trotz dieser gesundheits- und versorgungspolitischen Maßnahmen und Lösungsstrategien für den Umgang mit dem massenhaften Versichertenpatient sind nicht alle Probleme, die sich für Patient*innen und das Gesundheitssystem stellen, gelöst. Denn es gibt chronische Erkrankungen, die nicht in gleicher Weise wie Diabetes mellitus, Asthma, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen oder koronare Herzkrankheit routiniert und wohlsortiert behandelt und versorgt werden können – und dies, obwohl sie *nicht* wegen ihrer hohen Prävalenz, also ihres massenhaften Vorkommnisses eine ökonomische, versicherungstechnologische oder gesellschaftliche Herausforderung darstellen. Eher im Gegenteil: Diese Erkrankungen werfen das Problem auf, dass sie gesamtgesellschaftlich gesehen eher selten vorkommen und daher auch für Medizin und Gesundheitssystem eine spezifische Ausnahme darstellen. Gleichwohl ist die individuelle Lage dieser betroffenen Patient*innen samt ihrer Angehörigenkreise nicht weniger schwierig als die der anderen chronisch Erkrankten – in vielen Fällen sehen Krankheitslagen und Krankheitserleben gar komplizierter und schwerwiegender aus. Die Wege, die Menschen mit häufigen chronischen Erkrankungen gehen können, bleiben diesen Patient*innen, oft betroffen seit Kindertagen, versperrt: »Disease-Management-Programme, wie sie für die sog. Volkskrankheiten des Erwachsenenalters konzipiert worden sind, fehlen für die meist seltenen oder sehr seltenen chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters« (Göbel/Gortner 2011, S. 1), so lautet die schlichte Bilanz.

Genealogisch gesehen scheint eine Problematisierung durch diese Feststellung hindurch: Die Regierungsbemühungen des Gesundheitswesens, wie es sich mit der Sicherungstechnologie der GKV, der Ausrichtung auf die Bekämpfung chronischer Volkskrankheiten und der Strukturierung oft benötigter Versorgungsleistungen selbst eingerichtet hatte, rechneten schlichtweg nicht mit dieser seltenen Form des Patientseins. Diese Problematisierung ist zugleich die Grundlage dafür, die Differenzierung von Versichertenschaften und Patientengruppen als fortlaufende Gestaltungsherausforderung für das Gesundheitswesen, als sozialwissenschaftlichen Interessengegenstand sowie als politisch relevantes Ordnungsproblem zu positionieren. Denn aus diesen selten vorkommenden Diagnosen, Krankheitslagen, spezifischen Bedürfnissen und Krankheitserfahrungen leiten sich Herausforderungen ab, die gesundheitspolitisch in den vergangenen dreißig Jahren im besonderen Maße Aufmerksamkeit auf sich gezogen und

die politische Aktivität von Patient*innen ausgelöst haben. Im folgenden Kapitel 8 soll sich deswegen der Politik der seltenen (chronischen) Erkrankungen in Deutschland angenommen werden. Insbesondere wird danach gefragt, wie kollektive Subjektkonstitution durch Patientenorganisationen seltener Krankheiten betrieben wird, welche spezifischen Probleme und Herausforderungen im Zentrum dieser Subjektkonstitution stehen und welche Lösungsstrategien durch die Patientenorganisationen politisch angemahnt, gesundheitspolitisch entworfen und selbstorganisiert angeboten werden. Ziel ist es, die Genealogie des Patientseins durch die Perspektive auf diese vermeintlichen Sonderfälle und Ausnahmeerscheinungen zu betrachten, das zugrundeliegende Patientensubjektkonzept zu eruieren und die Patientenpolitik der seltenen Erkrankungen zu beschreiben. Es wird zu zeigen sein, dass eine fortschreitende Differenzierung der Krankheitslagen und Erkrankungen genau die Situation ausmacht, in der Singularisierung und Solidarisierung als Strategien der Problembearbeitung gewählt werden und Kollektivierung dieser differenzierten Patientenschaft(en) als geeignetes politisches Mittel erscheint, Anerkennung und Lösungsangebote im medizinischen, sozialen und ökonomischen Bereich zu erhalten.

8 Die Politik der seltenen Erkrankungen als Politik der Kollektive

Das letzte Kapitel, das der GKV bzw. dem Gesundheitsversorgungssystem und dem als massenhaft, überbordend, unorganisiert und als zu kostspielig problematisierte Patientensubjekt nachgegangen und dadurch den Chronikern auf die genealogische Spur gekommen ist, bildet einen Hintergrund für die folgende und letzte Analyseaufgabe. Das Kapitel setzt sich mit einer Patientenpolitik der seltenen Erkrankungen auseinander, welche ebenfalls chronischer Natur sind. Dennoch ist die Politik der seltenen Erkrankungen nicht über die dem chronischen Patientensubjekt zugeschriebenen Eigenschaften und die gesundheits- und versorgungspolitischen Vorkehrungen, die Menschen mit chronischen Erkrankungen betreffen, zu erfassen. Das liegt einerseits daran, dass chronische Krankheitszustände, die Rede über diese und die Politik ihrer Versorgung mit dem Diskurs um seltene chronische Erkrankungen und dem Aufkommen der Politik der seltenen Erkrankungen nicht verschwunden sind, sie stellen Medizin, Medizinökonomie und Gesundheitssystemgestaltung weiterhin vor große Aufgaben. Zum anderen sind chronische seltene Erkrankungen in ihrer Materialität und Diskursivität nicht einfach biomedizinisch ›besondere‹ oder diskursiv ›metamorphosierte‹ chronische Erkrankungen, vielmehr bedurfte es einer ganz anderen Problemdefinition, anderer Deutungskämpfe, eines neuen politischen Terrains, veränderter Patientenwissensbestände und spezifischer Organisationsformen, um diese zu politisieren. Patientenpolitik sowie individuelle und kollektive Patientensubjektkonstitution unterscheiden sich dabei erheblich von der Politik des radikalen politischen Patientseins, sie sind deswegen aber nicht weniger ›politisch‹. Dies soll anhand der Geschichte der Politik der seltenen Erkrankungen, wie sie in den Vereinigten Staaten, in Europa und vor allem in Deutschland stattgefunden hat, nachgewiesen werden. Die Subjektkonstitutionsanalyse, die erneut den Kern der Rekonstruktion ausmachen und die Argumentation vorantreiben soll, beschäftigt sich mit der deutschen Patientendachorganisation, die Menschen mit seltenen Erkrankungen vertritt – der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.). In ACHSE e.V. sind viele unterschiedliche Patientenorganisationen vereint, die die Lebensführung der Betroffenen sozial unterstützen und deren Stimmen politisch hörbar machen sollen. ACHSE e.V., so wird die Auseinandersetzung

mit den digital veröffentlichten Selbstbeschreibungen der ACHSE-Mitglieder und die Selbstrepräsentation von ACHSE e.V. zeigen, ist als Kollektiv der Kollektive, Patientenpolitik bemerkenswert schlagkräftig und komplex verwirklichende Organisation zu verstehen. Damit macht sie einen geeigneten vorläufigen Schlusspunkt der Genealogie kollektiver Patientenpolitiken aus.

8.1 (Politische) Patientensubjektkonzepte und seltene Erkrankungen: Eine relative theoretische Leerstelle

Die Eingangsabschnitte der Kap. 4 und 6 bemühten sich darum, das jeweilige Patientensubjektkonzept zu erläutern, das die Konstitution des infragestehenden individuellen respektive kollektiven Patientensubjekts ermöglichte oder begleitete. Eine erste Beobachtung ist, dass dies für die genealogische Singularität der Patientenschaft mit seltenen chronischen Erkrankungen nicht in gleicher Weise zu leisten ist: Während individuelle, diagnostische Patientensubjektivität mithilfe der medizingenealogischen Schriften Foucaults herausgearbeitet werden konnte und die Kritiken der antipsychiatrischen Klassiker die Unterdrückung menschlichen Subjektseins anmahnten und die Patientin deshalb zu einem widerstandsfähigen, ›politikbegabten‹ Subjekt erklärten, ist für das Subjektkonzept des ›seltenen chronischen Erkrankten‹ keine Literatur zu identifizieren, die dies auf einem ähnlichen philosophischen, sozial- oder politiktheoretischen Abstraktionsniveau umreißen kann.

Die wichtigen Studien der Soziologin Caroline Huyard (2007; 2009a; 2009b; 2011) allerdings geben einen Fingerzeig darauf, dass das Problem der ›Seltenen‹ und die in seinem Zentrum stehenden Subjekte gar nicht im Feld des Medizinischen ›geboren‹ worden sind, wenn man die Herkünfte der Terminologien ›Seltene Erkrankungen‹, ›*rare diseases*‹ bzw. ›*maladies rares*‹ (z. B. Huyard 2009a, S. 464; siehe weiter unten) genealogisch zu bestimmen versucht: Eine ›seltene Erkrankung‹ ist nicht eine Bezeichnung entsprechend der medizinischer Nomenklatur, der Bedeutungsgehalt des Begriffs variiert in unterschiedlich kontextualisierten Bezugnahmen und global gesehen stark (Richter et al. 2015). Die seltenen Krankheiten und Patient*innen mit seltenen Erkrankungen sind indes auch nicht schon immer alltagssprachlich präsent, medizinsoziologisch formiert oder geschichtswissenschaftlich entdeckt gewesen. Vielmehr sind seltene Erkrankungen annäherungsweise als Diskursgegenstände öffentlicher Aufrufe zum politischen und ökonomischen Handeln zugunsten von Menschen, deren (geteilte) Lebenslage bis dato kaum sichtbar geworden war, erfassbar. Die Politiken der seltenen Erkrankungen sind überdies, wie zu zeigen sein wird, nicht initial wissenspolitischen Machtkämpfen innerhalb der Medizin und antimedizinischen Bewegungen geschuldet, nicht zuvorderst Realisationen des normativ-theoretisch formulierten Bedarfs des Patientenempowerments oder Ergebnis demokratischer Einbindungsformen in biomedizinische Forschung (vgl. die Ergebnisse des Forschungsstandes, Kap. 2.). Die Politiken beziehen sich auf politisch-strategische Objekte, in denen Rationalitäten von Identität und Differenz sowie von Einzelnem und Kollektivem verhandelt, spezifisches Kranksein und wirtschaftlich-ethisch-politische Konflikte von Anfang an mit eingeschrieben sind. Für eine Genealogie des kollektiven Patientensubjektseins ist die Politik der selte-

nen Erkrankungen daher nicht nur ein gut geeignetes Demonstrationsbeispiel heutiger komplexer patientenpolitischer Dispositive, sondern diejenige Form des theoretisch-geschichtlichen Objekts »patienthood« (Landzelius 2006), in der politisches Handeln auf kollektiv-politischer Basis unter Annahme einer Patientensubjektivität, die durch Unterschiedlichkeiten bedingt und durch Herstellung von Gemeinsamkeit überwunden werden soll und zudem nicht medizinkritisch-widerständig, sondern eher ›medizinpositiv‹[1] eingestellt ist, überhaupt erstmals zum Vorschein kommt. Damit kann das folgende Kapitel *wenig auf theoretische Begleitreflexionen dessen, wie das ›seltene (politische) Patientsein‹ philosophisch oder archäologisch bestimmt wurde, zurückgreifen* (vgl. aber zu der Analyse biosozialer Konstitutionsweisen mit Betonung der sozialen Praktiken innerhalb von ›Seltenen‹-Patienten(dach-)organisationen wie ACHSE e.V. Wehling 2011). Vielmehr ist dies eine *Leistung, die im Folgenden, vor allem unter Begutachtung empirischen Materials, miterbracht werden soll* (vgl. auch die Vorstudie von Gerhards 2018). Zunächst wird damit im engeren politikwissenschaftlichen Sinne die Genese eines neuen medizinpolitischen Feldes beleuchtet und das Handeln unterschiedlichster sozialer Akteure auf lokaler, nationaler, europäischer und internationaler Ebene für die Politik der ›Seltenen‹ aufgeklärt werden. Danach soll, ähnlich wie vorbildhafte Studien dies bereits für andere Konstellationen mit einem ähnlichen theoretisch-methodologischen Zugang geleistet haben (z. B. Epstein 1996), gezeigt werden, welche Formen biopolitischer Wissensgenerierung ›von unten‹, welche politischen Machtbeziehungen zwischen den organisierten Gruppen untereinander und zu anderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen und welche gemeinschaftsgenerierenden Diskurse und Verhältnisse innerhalb der Organisationsstruktur der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. dazu geführt haben, von einem politischen Kollektivsubjekt der ›Seltenen‹ in Deutschland ausgehen zu können.

8.2 Die Allianz Chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.): Ein Dach für viele ›Seltene‹

Wie bereits im Kapitel zur Transformation des versicherten und chronischen Patienten angedeutet, sind in den letzten Jahren Formen des Krank- und Patientseins auf die Bühne getreten, die erst auf soziale, politische und medizinökonomische Agenden kommen mussten, bevor sie auch als medizinische Herausforderung besonderer Art begreifbar werden konnten. Das bedeutet nicht, dass die mit ihnen im Zusammenhang stehenden Erkrankungen neue klinische Entitäten bzw. humanmedizinische Phänomene ausmachen, die erst in den letzten Jahren entdeckt worden wären, wie es beispielsweise bei den *emerging infectious diseases* (Morens/Fauci 2013) der Fall ist – sie waren somatisch gesehen stattdessen ›schon immer da‹[2], sind aber lange Zeit als Erkrankungsgruppe

1 ›Medizinpositiv‹ könnte damit diejenige Haltung genannt werden, die diese ›jüngere‹ Patientenorganisationskultur bestimmt, wie auch ›sexpositive‹ feministische Diskurse sich gegenüber Sex und Sexarbeit (und damit in Abgrenzung zu historisch früheren, ›sexkritischen‹ feministischen Diskursen) positionieren.

2 Siehe zum Bedeutungswandel einzelner, heute eben auch als ›selten‹ diskutierte Erkrankungen z. B. die Geschichte der Huntington-Krankheit, welche als Tanzwut oder Veitstanz, als erblich be-

weder medizinisch noch politisch diskutiert worden. Es handelt sich bei diesen Formen des Krankseins ebenfalls um chronische Zustände, die jedoch nicht in gleicher Weise diagnostiziert, behandelt oder verhindert, strukturell versorgt und gesundheitspolitisch bearbeitet werden oder werden können, wie dies für die ›volkskrankheitlichen‹ chronischen Erkrankungen der Fall ist. Seltene Erkrankungen sind nicht einfach nur chronisch oder genetisch bedingte Krankheiten, obwohl diese Eigenschaften Teilaspekte der Situation beschreiben (Huyard 2009a, S. 463) – sie bedeuten eine spezifische Situation, in der Krankheitslagen, gesundheitspolitische Rahmenbedingungen, Situationen ökonomischer Knappheit und Solidaritätspolitiken aufeinander treffen. Die Geburt der seltenen Erkrankungen als wissenschaftlicher Gegenstand und gesellschaftliches Problem ist außerdem nicht, darauf lassen auch die geschichtlichen Rekonstruktionen der sozialwissenschaftlichen Forschungsliteratur schließen (vgl. Just/Druml 2020; Rabeharisoa, Callon et al. 2014; Hernberg-Ståhl et al. 2013; Huyard 2009a), über eine Naturgeschichte der Indikationsgebiete zu erschließen, sie ist nicht entlang der Entdeckung der einzelnen seltenen Erkrankungen festzusetzen oder allein durch die Ordnung der pathologischen Dinge in Klassifikationsschemata und Datenbanken (Rath et al. 2012) nachzuvollziehen. Ihre Geburt ergab sich vielmehr mit dem Versuch einer politischen Regierung der ›Seltenen‹, die, bevor sie entwickelt und umgesetzt wurde, kein entsprechendes ›natürliches Objekt‹ hatte – die Regierung der seltenen Erkrankungen und damit auch die soziale ›Realität‹ der seltenen Erkrankungen begründet sich erst in dem historischen Moment ihrer Definition, um gewisser anderer Herausforderungen habhaft zu werden. Vor diesen Regierungsversuchen – aus politikwissenschaftlicher Perspektive als Anstrengungen nationaler und supranationaler Regulierungspolitiken sichtbar – existierte die Lage der ›Seltenen‹ und das medizinisch-ökonomisch-politische Problem der seltenen Patient*innen von sich aus und genau auf diese Weise nicht. Entsprechend, und dies ist in den folgenden Abschnitten zu zeigen, war diese Form des politischen und kollektiven Patientseins sowohl Antreiberin der als auch Reaktion auf diese Ko-Konstitution von Regierungsweisen und ihrem spezifischen Problemfeld. Die Agenden der Patientengruppen und -organisationen sowie ihre spezifischen Antworten auf die Entwürfe und Problematisierungen der politischen Regierung der ›Seltenen‹ bedingen dann auch die besonderen Konstitutionsweisen ihres politischen kollektiven Patientseins. Anhand des deutschen Beispiels lassen sich die Konstitutionsweisen kollektiver Patientensubjektkonstitutionen gut im Konkreten analysieren: Die Mitgliedsorganisationen der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) bzw. ACHSE als Gesamtentität bildet entsprechend den Gegenstand der Subjektkonstitutionsanalyse. Bevor das Material der Subjektkonstitutionsanalyse vorgestellt und selbige durchgeführt wird, sollen die hier angebotenen Thesen zur Genealogie der Politik der seltenen Erkrankungen im US-amerikanischen, europäischen und deutschen Kontext mithilfe der einschlägigen Forschungsliteratur rekapituliert werden. Dies dient letztlich der Positionierung von ACHSE e.V. innerhalb der deutschen gesundheitspolitischen Landschaft und vermittelt wesentliche Hintergründe zu den Herausforderungen,

dingtes neuropathologisches Phänomen, als durch eine gestörte Proteinfolge im Gen Huntingtin (HTT) des Chromosom 4 verursacht und als ›nicht so seltene‹ seltene Erkrankung konzeptualisiert worden ist (Wexler et al. 2016).

die sich bei der Regierung des Problems der ›Seltenen‹ auf supranationaler, nationaler und lokaler Ebene gestellt haben und noch stellen.

8.2.1 Von der Politik der seltenen Erkrankungen in nationalen und supranationalen Kontexten zur Rolle von ACHSE e.V. in der deutschen Gesundheitspolitik

Um eine genealogische Annäherung an das Problem der ›Seltenen‹, seiner sozial-ökonomisch-politischen Regierung und die Rolle der Patientenorganisationen wie ACHSE e.V. für die kollektive Subjektkonstitution in dieser Gemengelage zu schaffen, bietet sich ein Rückgriff auf unterschiedlichste Quellentypen an. Während die diversen disziplinären und historischen Beurteilungen des SPK auf eine hochkonfliktuelle Deutungspolitik um das radikale Patientenkollektiv haben schließen lassen, ist das Regierungsproblem der ›Seltenen‹, die Entstehungsgeschichte und funktionale Einbettung ACHSE e.V.s innerhalb des deutschen Gesundheitswesens sowie ihre politische Aktivität als weit weniger spektakulär einzuschätzen. Die Geschichte der seltenen Erkrankungen und ihrer sozial-ökonomisch-politischen Regierungsversuche ist aber doch von einem besonderen Kampf um Leben und Lebenschancen der Betroffenen geprägt. Um diese Geschichte nachvollziehbar zu machen, wird im Folgenden vor allem auf zentrale sozialwissenschaftliche und historische Forschungs- und Sekundärliteratur, politische Regulierungsdokumente und Gesetzestexte, auf Stellungnahmen, Diskussionspapiere und -transkripte zu medizinischen, ethischen, sozialen, ökonomischen und politischen Fragestellungen im Feld der ›Seltenen‹ in Deutschland und Europa sowie auf selbst erhobene Feldnotizen[3] zurückgegriffen.

Die Historie der seltenen Erkrankungen, vor allem die ihrer Regierung (und zwar nicht nur im politischen, sondern auch im regierungswissenschaftlichen und sozialtheoretischen Sinne) nimmt, wie bereits angedeutet, ihren Ausgang nicht mit den Krankheiten selbst oder deren Entdeckung, sondern mit dem Entwurf einer Politik, die einem Problem begegnen soll: dem *orphan drug problem* (Novas 2009, S. 14; Huyard 2009a; 2011). Zu Beginn der 1980er Jahre wurde in den Vereinigten Staaten von Amerika eine breite Debatte darüber geführt, dass bestimmte Arzneimittel, die sogenannten *orphan drugs* (›verwaiste Medikamente‹) nicht entwickelt werden würden. Der Grund dafür war, dass die hohen Investitionen, die ein privates Pharmaunternehmen aufwenden musste, für ein Medikament zu forschen und es zu produzieren, sich nur dann rentierten, wenn es einen hinreichend großen Absatzmarkt für dieses Medikament gebe (Just/Druml 2020, S. 27). Lohnenswert sei es bei Leiden, die chronischer Art sind und bei vielen Menschen vorkämen, etwa Arthritis, Depression oder Bluthochdruck

---

3 Die Feldnotizen wurden im Rahmen folgender Konferenzen angefertigt: NAKSE 2019. Gemeinsam besser versorgen. Eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. 26.-27. September 2019. Berlin; und ECRD 2020. The 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. 14.-15. Mai 2020. Online Event. Ziel der Konferenzbesuche war es, aktuelle Problemstellungen und Diskurse im Bereich der Politik der seltenen Erkrankungen in Deutschland und Europa zu erfassen, durch informelle Gespräche mit Betroffenen und Organisationsangehörigen Problemorientierungen und Lösungsansätze kennenzulernen und somit der eigenen Forschungsarbeit einen ›Realitätscheck‹ zu unterziehen.

(Maeder 2003, S. 82). Existiere ein Absatzmarkt aber nicht, seien die Profitversprechen für die Medikamente nicht groß genug und es fehle der Pharmaindustrie an ökonomischen Anreizen, aktiv zu werden. Die *orphan drugs* waren für die forschenden Pharmaunternehmen einerseits unattraktiv, weil die Entwicklungskosten sehr hoch seien, da sie vor allem im Bereich komplexer, meist genetisch bedingter Erkrankungen entwickelt werden müssten. Anderseits sei der Markt deswegen so klein, weil genau diese Erkrankungen eben nur eine kleine Zahl von Menschen beträfen – die Anzahl an Patient*innen, die die Medikamente benötigen könnten, war entsprechend gering. Die Tatsache, dass diese Art von Medikamenten nicht oder nur zögerlich beforscht, entwickelt und verkauft wurden, machte sie zu ›seltenen Medikamenten‹. Der US-Kongress-Abgeordnete Henry Waxman prägte in diesem Sinne die Rede von den *orphan drugs*: »They are very much like children who have no parents, and they require special effort« (Waxman, zit.n. Weck 1990, S. 54). Diese Umschreibung der benötigten, aber unprofitablen Medikamente sollte gemeinsam mit den epidemiologischen Erkenntnissen über das bevölkerungsweise Vorkommen dieser Krankheiten die Idee bzw. das diskursive Objekt der seltenen Erkrankungen formen.

Auf das *orphan drug*-Problem wurde politisch 1983 mit einem ersten nationalen Gesetzesvorstoß reagiert. Diese Initiative wählte ein besonderes Mittel: es sollte die Entwicklung der *orphan drugs* durch staatliches Eingreifen in den Medikamentenmarkt vorantreiben (Just/Druml 2020, S. 27). Das vom US-amerikanischen Kongress verabschiedete Gesetz The American Orphan Drug Act entsprach damit einer spezifischen Regierungsrationalität der Marktstimulation, der verringerten Wettbewerbsorientierung und Investitionssicherheit: Die forschenden Pharmaunternehmen erhielten Steuervergünstigungen für Ausgaben, die mit der Entwicklung der *orphan drugs* anfielen, außerdem Forschungsgelder, Erleichterungen im Rahmen der staatlichen Zulassungsverfahren und erweiterte Patentschutzrechte. Vor allem die Regulative der Zusicherung einer sieben Jahre andauernden Marktexklusivität sollte und konnte die Unternehmen zu Investitionen motivieren (Just/Druml 2020, S. 30; Thomas/Caplan 2019, S. E1). 1984 wurde das Gesetz abgeändert und damit geklärt, wie ein Arzneimittel überhaupt als seltenes Medikament zu designieren[4] sei. Dies erfolgte durch eine prävalenzbasierte Definition der seltenen Erkrankungen: Wenn nicht mehr als 200.000 Menschen in den USA zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer bestimmten Erkrankung betroffen seien, sei diese eine *rare disease*. Dies brachte eine entscheidende Verschiebung in der Regierungsrationalität der ›seltenen Erkrankungen‹ – diese Prävalenzbasierung war ein Vehikel, versprengte und wenig bekannte Krankheiten und Betroffene zählbar und damit auch erkennbar zu machen, den Pharmaunternehmen auf unkomplizierterem Wege Unterstützung zukommen zu lassen und damit schnellere Hilfe für die Betroffenen zu erwirken:

> »With that change, the FDA [die US-amerikanische Arzneimittelbehörde Food and Drug Administration, HG] went *from requiring evidence* of the commercial non-viability

4 Die Designation ist der Status, den ein Medikament erhält, nachdem der (forschende) Arzneimittelentwickler das zu beforschende und entwickelnde Medikament bei der FDA als *orphan drug* erfolgreich angemeldet hat, um die entsprechenden Vorteile in Anspruch zu nehmen. Dazu muss das zu beforschende und entwickelnde Medikament besondere Kriterien erfüllen.

> of orphan drug R&D [research and development, HG] *to assuming* commercial non-viability, provided the drug targeted fewer than 200,000 persons.« (Herder 2017, S. 2, Herv. HG)

Grundsätzlich hat diese *orphan drug*-Gesetzgebung die erwünschten Effekte erzeugt: Zwischen 1967 und 1983 wurden 34 Medikamente, die unter der späteren Orphan Drug Act-Definition qualifiziert worden wären, zugelassen (Kesselheim 2010, S. 292), zwischen Januar 1983 und Mai 2010 hingegen 353 (Côté/Keating 2012, S. 1186). Bis Ende 2016 gingen etwa 4000 Designationsanträge bei der FDA ein, knapp 600 Medikamente konnten bis dahin zu Behandlungszwecken zugelassen werden (FDA Orphan Drug Designations and Approvals Database 2020, eigene Suche). Bis zum Jahr 2006 konnten bereits mehr als 5 Millionen Patient*innen von diesen Medikamenten profitieren (Haffner/Maher 2006, S. 523). Das bedeutet jedoch nicht, dass mit der positiven Entwicklung des Arzneimittelmarktes und der Gesetzgebung gegen das *orphan drug*-Problem das quasi mitkonstituierte Problem der seltenen Erkrankungen verschwunden wäre. Vielmehr wurde es erst seitdem artikulierbar und als andauernde Herausforderung für Staat, Medizinmarkt und Gesellschaft begriffen: Die FDA (2017) gibt an, dass fast 30 Millionen US-Amerikanerinnen und -Amerikaner von einer von etwa 6.000-8.000 geschätzten existierenden seltenen Krankheiten betroffen sind, von denen 85 bis 90 Prozent schwer verlaufen oder sogar lebensbedrohlich sind. Mit den in den USA prinzipiell zur Verfügung stehenden 600 Medikamenten können bisher nur wenige hundert seltene Erkrankungen therapiert werden. Darüber hinaus sichert die prinzipielle Verfügbarkeit von Medikamenten durch Marktstimulation nicht gleichzeitig den Zugang zu ebendiesen: Die hohen Verkaufskosten vieler Präparate, die unsicheren Erstattungsverfahren durch Krankenversicherungen und (im Fall der USA) eine niedrige Krankenversichertenquote machen nach wie vor Kernprobleme innerhalb nationaler, vor allem US-amerikanischer, aber auch europäischer (dazu weiter unten) *orphan-drug*-Politiken aus (Asbury 1991; Côté/Keating 2012).

Es ist genau dieses Komplikationsfeld zwischen Verfügbarkeit und Zugang zu Medikamenten und anderen Versorgungsleistungen für gesamtgesellschaftlich gesehen wenig sichtbare Leiden, das einen wesentlichen Teil der Politik der seltenen Erkrankungen bis heute ausmacht. Entscheidend für diese Untersuchung ist, wie das *orphan drug*-Problem *überhaupt* auf die Agenda kommen konnte. Denn dieses Agendasetting war nicht allein den Klagen der forschenden Pharmafirmen über die Nichtrentabilität der *orphan drugs* geschuldet. Die einschlägige sozialwissenschaftliche Forschung schätzt die Rolle des Patientenaktivismus bei der Problematisierung der Medikamentenversorgung und die zunehmende Professionalisierung von Patientenorganisationen als entscheidend ein: Einzelne engagierte Patient*innen, wenige Forschende und kleinere Patientenorganisationen waren gemeinsam auf der Suche nach einem Sponsor für die Entwicklung neuer vielversprechender Wirkstoffe gegen Myoklonie gewesen und konnten nach vergeblichem Lobbying bei der Pharmaindustrie Kongressabgeordnete davon überzeugen, einen legislativen Weg einzuschlagen – Patientenorganisationen um das Tourette-Syndrom, die Huntington-Krankheit und die Wilson-Krankheit wurden unter anderen bei den Anhörungen mit ihren Anliegen vorstellig (Novas 2009; 2010; Just/Druml 2020; Mikami 2017). Das emotionalisierende, auch durch die Medien begleite-

te *awareness raising* war offensichtlich die schärfste Waffe, die die US-amerikanischen Patientenorganisationen für ihre Sache einsetzen konnten.[5] Kurz bevor der Orphan Drug Act verabschiedet wurde, gründete die *ad-hoc*-Koalition der unterschiedlichen Aktivist*innen und kleinen Patientenorganisationen, die das Gesetzesvorhaben vorangetrieben hatten, die National Organization for Rare Disorders (NORD). Die Koalition

> »recognized that the Orphan Drug Act might never have become reality if they had not focused on their common ground and worked together to provide advocacy for it. They realized, as NORD's slogan states today: ›Alone we are rare. Together we are strong.‹« (Dunkle 2014, S. 21)

NORD ist eine Patientenorganisationsallianz und vereinigt heute mehr als 300 Mitgliedsorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Sie unterstützt Forschung, stellt Informationen zu seltenen Erkrankungen bereit, begleitet den Aufbau von Patientenorganisationen, betreibt weiterhin politisches Lobbying, unterhält Patient Assistance Programs und kooperiert mit anderen national und supranational agierenden Dachorganisationen und Allianzen im Bereich seltener Erkrankungen (NORD 2020).

Der Orphan Drug Act war Vorbild für die Regulation des Arzneimittelmarktes auch in anderen Teilen der Welt. Japan verabschiedete 1993 dem US-amerikanischen Gesetz ähnliche Beschlüsse (Thamer et al. 1998), Australien zog im Jahre 1997 nach (Gammie et al. 2015). Einzelne europäische Nationalstaaten begannen ebenfalls in den 1990er Jahren, sich dem Problem der seltenen Erkrankungen anzunehmen: Schweden und Dänemark etablierten erste Zentren für die Beforschung und Therapie seltener Erkrankungen und in Frankreich wurde mit Unterstützung des französischen Gesundheitsministeriums und dem Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) die erste Datenbank angelegt, die öffentlich über seltene Erkrankungen und Medikamente Auskunft gab (Rodwell/Aymé 2015, S. 2330). Diese Datenbank, genannt Orphanet, ging im Jahre 2000 in europäische Koordinationsstrukturen über und ist mittlerweile eines

---

5 Betroffenheit im Sinne ethischen Mitgefühls konnte wohl auch deshalb erregt werden, weil die Adressat*innen des Aktivismus seltene Krankheiten wohl auch als ›seltsame Krankheiten‹ kennenlernten. Der Abgeordnete Henry Waxman, der den ersten Entwurf des Orphan Drug Acts verfasste, schreibt in seiner Biografie: »This time, however, the hearing room was filled with victims, many of them children, of some of the rarest and least understood disorders known to medicine – people with terrible skin ailments, crippling cancers, elephantiasis, and conditions that caused webbed fingers and internal organs. They had in common the exotic nature of their maladies. […] One by one, victims of these diseases and their family members described lives of helpless isolation, driven by the unending and often futile search for answers about their condition and medical care to treat it. Most had nowhere to turn. The sights, sounds, and personal stories brought many of us to the point of tears. It was as if someone had pulled back a curtain to reveal an entire segment of society that no one knew was there: Gathered together in a congressional hearing room before the national media were human beings with diseases so disabling or disfiguring that they never came out in public. In my thirty-five years as a congressman, I have never witnessed a more powerful scene.« (Waxman/Green 2009, S. 59f.) Auch die Ausstrahlung einer Folge der populären Fernsehserie *Quincy M.E.*, in der seltene Krankheiten thematisiert wurden, und die Vorsprache des Bruders des *Quincy*-Hauptdarstellers Jack Klugman, der an einer seltenen Krebsform litt, übte in den Tagen der Gesetzesverhandlungen wohl politischen Druck auf die Entscheidungsfindung aus (ebd.; Dunkle 2014).

der zentralen Informationssysteme und damit auch Wissensreservoirs für Forschende, Patient*innen und Patientenorganisationen in Europa.

Der Grundstein für die europäische *orphan drug*-Gesetzgebung, die seltene Erkrankungen ebenfalls als ein pharmazeutisch-ökonomisches Problem konzeptualisierte, wurde 1999 gelegt. Die entscheidende Initiative für eine europäische Version der Arzneimittelmarktregulierung ging ebenso wie in den USA auf den Druck von Patientenorganisationen zurück (Rabeharisoa/O'Donovan 2013; Just/Druml 2020, S. 33). Die paneuropäische Nichtregierungs- und Patientenorganisation European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) hatte sich 1997 aus vier französischen Patientenorganisationen, der Association Française contre les Myopathies, Vaincre la Mucoviscidose, Ligue nationale contre le Cancer sowie der AIDES Fédération gegründet (Nourissier et al. 2015, S. 60) und betrieb auf EU-Ebene intensives Lobbying für eine supranationale *orphan-drug*-Gesetzgebung (EURORDIS 2007a). Diese Bemühungen fielen offenbar auf fruchtbaren Boden, da sich die EU seit 1993 als gemeinsamer Wirtschaftsraum konstituiert und durchaus Interesse an industriefreundlicher Politikgestaltung hatte (Wild 2019, S. 16):

Am 16. Dezember 1999 erließen das Europäische Parlament und der Rat die Verordnung (EG) Nr. 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden, in der englischsprachigen Fassung *orphan medicinal products* (OMP).[6] Die Inhalte der nach wie vor gültigen und später geänderten Verordnung sind ähnlich denen der US-amerikanischen Regulation: Sie legt die initialen Kriterien für die Ausweisung der Medikamente für die Diagnose, Prävention oder Behandlung seltener Erkrankungen fest und schafft Anreize für ihre Beforschung, Entwicklung und das Inverkehrbringen. Die Hersteller müssen nachweisen, dass das Arzneimittel für die Diagnose, Verhütung oder Behandlung eines Leidens bestimmt ist, das lebensbedrohend ist oder eine chronische Invalidität nach sich zieht und von dem in der EU weniger als 5 von 10.000 Personen betroffen sind. Außerdem müssen die Unternehmen aufzeigen, dass das Inverkehrbringen des Arzneimittels in der EU ohne Anreize nicht genügend Gewinn bringen würde, um die notwendigen Investitionen zu rechtfertigen und keine zufriedenstellende Alternative existiert oder dass, sofern bereits Behandlungen bestünden, die vorgeschlagene Behandlung mindestens von erheblichem Nutzen sein sollte. Die Hersteller eines nach diesen Kriterien designierten und später marktautorisierten OMP profitieren nach der Verordnung von einem Alleinvertriebsrecht für einen Zeitraum von bis zu zehn Jahren.[7]

---

6 Knapp vier Monate später folgte die Durchführungsverordnung (EG) Nr. 847/2000, in der man die Bezeichnung ›selten‹ bzw. *orphan* durch Ausweisungskriterien festlegte und die Definitionen für die für die Verordnung relevanten Unterscheidungskonzepte ›ähnliche medizinische Produkte‹ und ›klinische Überlegenheit‹ festsetzte. Diese Auslegungsarbeit sicherte den Pharmafirmen weitere verlässliche Planungs- und Entwicklungsbedingungen. Weitere Meilensteine in der *orphan medical products*-Gesetzgebung bietet eine Übersicht der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA 2020b).

7 Eine Ausdehnung der Marktexklusivität nach der Verordnung (EG) Nr. 1901/2006 auf zwölf Jahre ist möglich, wenn die potenziellen Auswirkungen des Medikaments auf Kinder erforscht wurden, eine Kürzung auf sechs Jahre ist nach der Verordnung (EG) Nr. 141/2000 möglich, wenn das Arzneimittel nach fünf Jahren der Markteinführung als rentabel beurteilt wird.

Um die Erforschung und Entwicklung der designierten OMP zu fördern, werden insbesondere für kleine und mittlere Unternehmen weitere Anreize gesetzt: Der Zugang zu EU-Fördergeldern und Steuerbelastungen werden erleichtert, die Zulassungsstelle der Europäischen Arzneimittelagentur (European Medicines Agency, EMA) unterstützt durch sogenannte Protokollassistenz das Design klinischer Tests und die zentralisierten Zulassungsverfahren ermöglichen, sobald die OMP marketingautorisiert sind, den Vertrieb in allen EU-Mitgliedsstaaten.

Bezüglich der direkten Anreizeffekte der OMP-Gesetzgebung, die seit der Verordnung (EG) Nr. 141/2000 in Details fortentwickelt wurde, zeigen sich die Gesundheitsmarktforschung, die verantwortlichen Behörden sowie kommerzielle Pharmamarktanalysten zufrieden: Die Forschung und Entwicklung von seltenen Medikamenten ist entscheidend stimuliert worden und viele Patient*innen konnten mit ihnen behandelt werden (Hall/Carlson 2014; Solà-Morales 2019; The Committee for Orphan Medicinal Products/European Medicines Agency Scientific Secretariat 2011; Wilsdon et al. 2017). Über 2200 OMP sind insgesamt in der EU durch den Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden (Committee for Orphan Medicinal Products, COMP) für eine seltene Erkrankung designiert worden, etwa 200 OMP haben seit 2001 nach erfolgreichen Qualitäts-, Sicherheits- und Wirksamkeitstests von Seiten des Ausschusses für Humanarzneimittel (Committee for Medicinal Products for Human Use, CHMP) Marketingautorisierung erhalten (viele davon haben ihren OMP-Standard allerdings auch aufgrund der hohen Rentabilität wieder verloren) (Stand April 2019). Über 160 Produkte waren im Jahr 2020 in der EU als OMP marketingautorisiert und haben damit auch Recht auf Marktexklusivität (Executive Agency for Health and Consumers 2019; EMA 2020c).[8]

Für die europäischen Patientenorganisationen erschöpfte sich der Handlungsbereich der OMP allerdings nicht im Lobbying für eine entsprechende erste Gesetzesgrundlage. Der Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden (COMP) der EMA prüft seit der ersten OMP-Verordnung die Designationsanträge und unterstützt die Kommission für die weitere Ausarbeitung einer EU-Gesetzgebung für OMP. In genau diesem Gremium COMP sind durch EURORDIS vorgeschlagene und durch die Europäische Kommission nominierte Patientenvertreter*innen abgeordnet, weitere Patientenvertreter*innen mit Beobachtungsstatus kommen hinzu (EURORDIS 2007a; EURORDIS 2016; EMA 2020a). In jener Arena ist es für die EURORDIS-Patientenvertreter*innen (die jeweils wiederum einer nationalen Patientenorganisation für seltene Erkrankungen angehören) möglich, direkten Einfluss auf die Prüfung und Förderung biomedizinischer Forschungs- und Entwicklungsprojekte zugunsten von durch seltene Krankheiten betroffene Patient*innen zu nehmen. Auch

8 Ein Staff Working Document der Europäischen Kommission (2020, S. 100) gibt leicht variierende Zahlen an (142 autorisierte OMP seit der Regulation aus dem Jahre 2000, wovon 131 auf dem Markt geblieben sind). Außerdem bemängelt der Report die Effekte und die Effizienz der OMP-Regulationen – viele Arzneimittel seien nicht aufgrund der dringlichsten Bedarfe (bspw. kleinster Patientengruppen und erkrankter Kinder), sondern aufgrund von Pfadabhängigkeiten in der Forschung und Marktmöglichkeiten entwickelt worden (ebd.). Auch nützten die besten Medikamente nichts, wenn der Zugang zu diesen nicht gewährleistet sei, etwa, weil die Krankenkassen die Kosten der teuren Medikamente nicht erstatten. Hier täten sich in der Europäischen Union große Disparitäten auf.

außerhalb formeller EU-Entscheidungsgremien macht EURORDIS ihren Einfluss geltend: In den EURORDIS Round Table of Companies (ERTC) führen EURORDIS und Vertreter*innen der forschenden Pharmaunternehmen gemeinsam mit Politik- und Verwaltungsvertreter*innen Gespräche über die Anliegen und Bedarfe dieser Patientengruppen (Rabeharisoa/Doganova 2016; Nourissier 2008). Mithilfe eines Surveys, in dem EURORDIS gemeinsam mit dem Centre de Sociologie de l'Innovation (École des Mines, Paris) Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen zu ihren Beiträgen zur Forschung befragte, lässt sich die Rolle von Patientenorganisationen für die biomedizinische Forschung an seltenen Krankheiten ebenfalls näher bestimmen: Es wurde deutlich, dass unter dem Dach der EURORDIS und durch europäische Patientenorganisationen Forschung vor allem monetär, aber auch logistisch unterstützt wird. Kleine wie große Patientenorganisationen investierten in die Finanzierung auch langfristiger Grundlagen- sowie in therapiebezogene Forschungsvorhaben, sie stellten Beziehungen zwischen Patient*innen, Forschenden und Ärzt*innen her, sie identifizierten Patient*innen für klinische Studien, waren an dem Design von Forschungsprojekten und klinischen Studien beteiligt und sammelten biologische Proben. EURORDIS beanspruchte, durch diese Befragung die Aktivitäten von über 309 Patientenorganisationen, die 110 verschiedene Erkrankungen und 1,3 Millionen Patient*innen in 29 Ländern repräsentierten, abgebildet zu haben (Mavris/Le Cam 2012; EURORDIS 2010). Nicht zuletzt aufgrund dieser und anderer hochaufwendiger paneuropäischer Befragungsstudien konnte die Rolle von Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen für die biomedizinische Forschung empirisch belegt werden und als beliebtes Thema innerhalb der Wissenschaftsforschung auf die Agenda kommen (Polich 2012; Koay/Sharp 2013; Forsythe et al. 2014).

Insbesondere die Beiträge von Vololona Rabeharisoa und Kolleg*innen sowie zuletzt von Paul Just und Christiane Druml (2020) haben darauf aufmerksam gemacht, dass Patientenorganisationen neben ihrem Engagement für die Entwicklung von Arzneimitteln für seltene Leiden vielleicht noch entscheidendere Handlungsimperative aufgezeigt und damit die Regierung der seltenen Erkrankungen und der seltenen Patientenschaft über ihre Pharmazeutisierung (vgl. Abraham 2010) hinaus vorangetrieben haben: EURORDIS setzte eine Regierungsform der seltenen Erkrankungen in Gang, die als »politics of singularisation« (Rabeharisoa, Callon et al. 2014; vgl. für folgende Argumente ebd.) beschrieben worden ist: Diese ›Politik der Singularisierung‹ bezeichnet den Vorgang, aus unterschiedlichen Anliegen, Problemen und Herausforderungen, die mit differenten klinischen Entitäten, nosologischen Kategorien, Krankheitsdiagnosen, Krankheitserfahrungen und Versorgungslagen einhergehen, eine gemeinsame, generalisierte ›Sache‹ herauszuarbeiten. Während die »politics of numbers« (ebd.) die Sichtbarkeit der Betroffenen von genetisch schwerwiegenden Erkrankungen durch eine Prävalenzbasierung und die Zählung der betroffenen Patient*innen in Europa herbeigeführt hatte und nun nicht mehr nur von seltenen Medikamenten, sondern auch von seltenen Erkrankungen und seltenen Betroffenen[9] die Rede war, bündelte und kon-

9 Der Informationstyp dieser ›Politik der Zahlen‹ präsentiert sich beispielsweise anhand jener Statistiken: Schätzungsweise 6.000-8.000 seltene Erkrankungen existieren weltweit, von diesen sind in der EU insgesamt 30 Millionen Menschen direkt betroffen. Es gibt seltene Erkrankungen, an denen

stituierte die »politics of singularisation« (ebd.) die *rare disease community* in weiteren Feldern:

Die Patientenorganisation motivierten die biomedizinische Forschung dazu, die biologischen Eigenschaften und Gemeinsamkeiten seltener Erkrankungen in den Fokus zu nehmen und ihre Erfolge für mehrere seltene Erkrankungen nutzbar zu machen. Sie forderten dazu auf und unterstützten dabei, Patientenregister und Biobanken anzulegen, um Wissen über das ›Unbekannte‹ – also etwa die Eigenschaften der Krankheiten, die durch die Registratur der Betroffenen, ihre hinterlegten Patientenakten und Biomaterialien bemerkbar werden können – zu sammeln und für die klinische Forschung zur Verfügung zu stellen. Das entscheidende Element dieser Politik der Singularisierung, das als irreduzibel auf die biosoziale Proliferation biomedizinisch-genetisierten Wissens anzusehen ist (vgl. Abschn. 2.4), betrifft die Weise der Problematisierung von Krankheitslagen und die Formung neuer sozialer Beziehungen und Austauschmöglichkeiten: Für die Konstitution einer *rare disease community*, ihr Zusammengehörigkeitsgefühl und für die Motivationslage, gemeinsam Patientenaktivismus zu betreiben, muss über die engen ›biosozialen Beziehungen‹ zwischen Patient*innen innerhalb einzelner Patientenorganisationen oder zwischen Patient*innen und ›ihren‹ Biomediziner*innen und Ärzt*innen hinausgegangen werden. Verbindungen, Überschneidungen, Gemeinsamkeiten lassen sich nicht durch die Bezugnahme auf eine bestimmte genetische Disposition oder Anomalie und durch die Suche nach einem Wirkstoff entdecken, sondern vermitteln sich durch Themen wie Depressionen, Fatigue und riskante Schwangerschaften, die Betroffene über Diagnosestellungen hinweg gleichermaßen kennen (Rabeharisoa, Callon et al. 2014, S. 211). Dabei schließen sich – formuliert in der hier und auch bei Rabeharisoa und Kolleg*innen ähnlich verwendeten Terminologie – beide Anteile dieser Regierung, Individualisierung und Totalisierung der Patientenschaft, nicht gegenseitig aus, sondern ergänzen sich in der Politik der ›Seltenen‹:

> »[The politics of singularisation, HG] grounds the fabrics of sociality in the concomitant exploration of differences and commonalities, on the understanding that the former can be singled out only by contrast to the latter. This politics features a dynamic and mutual construction of individuals and collectives, whereby individuals do exist because they partake to collectives, within which their specificities are identifiable and do make sense only out of similarities. This politics therefore counter-acts the individualisation process.« (Rabeharisoa, Callon et al. 2014, S. 214)

---

in der EU nur ein paar wenige Menschen leiden, es existieren aber auch jene, die dort bei mehr als 245.000 Menschen auftreten. 70-75 Prozent aller seltenen Erkrankungen betreffen Kinder, wobei 50 Prozent aller seltenen Erkrankungen (z. B. die Huntington-Krankheit, Morbus Crohn und amyotrophe Lateralsklerose [ALS]) sich erst im Erwachsenenalter manifestieren. Knapp 85 Prozent aller seltenen Erkrankungen treten bei weniger als einer Person von einer Million Menschen auf, während etwa 80 Prozent aller Patient*innen nur auf etwa 150 Erkrankungen entfallen – nämlich den Erkrankungen mit der höchsten Prävalenzrate von 1-5 Personen von 10.000. 70-80 Prozent aller seltenen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs, meist werden seltene Infektionskrankheiten oder seltene Krebsformen nicht als *rare disease* bezeichnet (EURORDIS 2007b; Nguengang Wakap et al. 2019; Orphanet 2012).

Plastisch gemacht werden kann dieser Vorgang der Differenzierung der einzelnen Patientenkollektive und der Verbindung der Teilkollektive zu einem Ganzen beispielsweise anhand der Selbstbezeichnung, die sich EURORDIS selbst gegeben hat: ›The Voice of Rare Disease Patients in Europe‹, welches auf den Headern der EURORDIS-Website (EURORDIS o. J.) prangt, artikuliert eine europäische Version des Mottos ›Alone we are rare. Together we are strong‹, welches NORD in ihrer politischen Arbeit leitet. Auch das offizielle Erkennungsmerkmal des Rare Disease Days, der durch EURORDIS organisiert wird und an jedem letzten Tag des Februars jährlich (alle vier Jahre am 29. Februar, dem ›seltensten Tag‹) stattfindet, symbolisiert und materialisiert diese Form der politischen Selbstkonstitution als Teil-Ganzes: Offizielles Erkennungszeichen der Patientenaktivist*innen sind bunt bemalte Hände, deren Handflächen der Betrachtenden zugewandt sind und deren Finger voneinander gespreizt in die Luft gehalten werden.[10] Eine sich daraus ergebende Frage, die auch die mit empirischen Daten arbeitende Subjektkonstitutionsanalyse mitbearbeiten soll, ist, ob diese Politik der Singularisierung als eine Form der Regierung und Selbstorganisation der ›Seltenen‹ nur anhand der paneuropäischen und der großen US-amerikanischen Patienten(dach-)organisationen zu rekonstruieren ist oder auch für Seltenen-Patientenorganisationen in Deutschland eine geeignete Heuristik darstellt.

Wie bereits bemerkt sind die Regierung der seltenen Krankheiten und der Wirkungsraum einflussreicher europäischer Patientenorganisationen supranational gewachsen und paneuropäisch sowie sogar global[11] sichtbar geworden. Dies zeigt sich nicht nur durch die europäische Vernetzung der Patientenorganisationen und durch einen gemeinsam regulierten Arzneimittelmarkt, sondern mittlerweile auch anhand der Vernetzung europäischer Forschungsinitiativen und Expertenkreise: Innerhalb der EU haben sich sogenannte Europäische Referenznetzwerke (ERN) gebildet, die die Expertise zu einzelnen seltenen Erkrankungen bündeln. In bisher insgesamt 24 Netzwerken findet in über 900 spezialisierten Abteilungen von über 300 europäischen Krankenhäusern in 26 Ländern spezialisierte biomedizinische und versorgungsstrukturelle Forschung statt. Die Einrichtung dieser thematischen und krankheitsbezogenen

10 In dem Kampagnenpaket des Rare Disease Days heißt es: »Our key message for Rare Disease Day 2020 is that: Rare is many worldwide. Rare is strong every day. Rare is proud everywhere. […] Share a photo to show solidarity with people living with a rare disease in your community! Share a photo with painted hands on social media […]« (Rare Disease Day 2020, S. 3).

11 Mittlerweile ist gar eine übergeordnete, globale Allianzstruktur von Organisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen aktiv geworden und adressiert innerhalb von UN- und WHO-Strukturen die Belange der Betroffenen. EURORDIS, NORD und die jeweiligen Allianzen Kanadas, Japans, Russlands, Australiens, Deutschlands und viele weitere Mitgliedsorganisationen sehen sich auch hier wieder als ›Teil‹ eines globalen ›Ganzen‹, der weltumspannenden seltenen Patientenschaft. Die Politik der Singularisierung seltener Erkrankungen erfährt mit der Allianz Rare Diseases International (RDI) aktuell eine geographische Ausdehnung und damit eine empirisch-numerische sowie normative ›Vergrößerung‹ des Problems. Dies zeigt sich aktuell an den Versuchen der RDI und seinen Allianzakteuren, an Diskussionen und Plänen wie den Sustainable Development Goals der UN und dem Universal Health Coverage-Visionen der WHO anzuschließen und seltene Erkrankungen als weltweites, menschenrechtsrelevantes Problem zu framen (ECRD 2020, 14. Mai 2020, Feldnotiz).

Netzwerke[12] geht auf die Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung zurück (Europäische Kommission 2017). Diese Richtlinie ist ein Beispiel dafür, dass die Politik der seltenen Erkrankungen als ein europäisches Politikfeld erwachsen ist, das nunmehr nicht ausschließlich als arzneiwirtschaftliches Koordinatensystem verstanden werden kann: In einem Referenznetzwerk, das sich aus mindestens zehn Gesundheitsdienstleistern aus acht europäischen Ländern bilden muss, werden Leitlinien und Schulungen für Diagnosen und Behandlungen erarbeitet, große klinische Studien organisiert, Patientendaten erfasst und neue medizinische Geräte sowie neue Behandlungsmethoden und elektronische Gesundheitsdienstleistungen entwickelt. Die Politik der seltenen Erkrankungen betrifft in der EU also nicht mehr nur *cure*, sondern thematisiert zunehmend *care* (vgl. Rapp et al. 2001): *Cure* sowie *care* werden innerhalb eines vernetzten medizinisch-politischen Raumes über nationalstaatliche und gesundheitssystemische Grenzen hinweg konstruiert und organisiert.

Auch in diesem Sinne, die europäische Politik der seltenen Erkrankungen nicht auf ein rein pharmazeutisches Problem zu verengen, hatte die ›Singularisierungsstrategie‹ von EURORDIS einen entscheidenden Einfluss: Aus den durch die EURORDIS-Mitgliedsorganisationen in den Jahren 2003 bis 2006 respektive 2006 bis 2008 durchgeführten EurordisCare2– und EurordisCare3-Surveys entstand die Schlüsselpublikation *The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe* (EURORDIS et al. 2009). Sie lieferte den europäischen Politikgestalter*innen erstmals eine empirische Übersicht, aus der die größten Probleme und Bedarfe der Patientenschaft von 18 seltenen Krankheiten hervorgingen: Die quantitativ herausgearbeiteten Problembeschreibungen betrafen vor allem den schwierigen Weg zu einer Diagnose, Barrieren im Zugang zu angemessenen Therapien, finanzielle Probleme von Familien, die schwache Aufklärung medizinischen Personals über die Erkrankungen und die körperlichen sowie psychischen Probleme von Betroffenen und deren Familien. Aus vielen einzelnen Stimmen und der sozialempirischen Forschungsleistung der Patientenorganisationen formte sich ein gemeinsames europäisches Problembewusstsein über seltene Erkrankungen. Es wuchs die Überzeugung, dass den Problemen der europäischen Patientenschaft durch eine gemeinsame Strategie begegnet werden müsse (Nourissier et al. 2015, S. 62) – der Beschluss über die Einrichtung der Referenznetzwerke sei ein Ergebnis gewesen. Weiterhin wurden EURORDIS und ihre Mitgliedsorganisationen durch die Wissensarbeit, die sie in der Erstellung und Durchführung der Surveys geleistet hatten, dazu motiviert, sich an weiteren wichtigen öffentlichen Konsultationsprozessen auf EU-Ebene zu beteiligen, die im Ergebnis schließlich in der Empfehlung des Rates der Europäischen Union vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009/C 151/02) mündete (ebd.). Diese Maßnahme wird gerade auch von EURORDIS als ein wichtiger Wendepunkt innerhalb der europäischen Politik der seltenen Erkrankungen angesehen (EURORDIS 2009), da

12 Beispielsweise existieren ERN in den Bereichen neuromuskulärer Erkrankungen (ERN EURO-NMD), Erkrankungen des Auges (ERN EYE) und hepatologischen Erkrankungen (ERN RARE-LIVER).

sich fortan die europäisierten Problematisierungen erstmals auch als Handlungsaufforderungen an die Nationalstaaten niederschlugen: Die europäischen Nationalstaaten wurden dazu aufgerufen, bis zum Jahre 2013 eigene Aktionspläne für den Bereich der seltenen Erkrankungen zu entwickeln und die darin entworfenen Strukturen national umzusetzen.

Die Politik der seltenen Erkrankungen wird entsprechend nicht nur in großen Netzwerken, sondern lokal und in Form von *grass-root*-Initiativen, die wiederum auf Netzwerke angewiesen sind, betrieben: Die Politik der seltenen Erkrankungen in Deutschland war, wie in Frankreich und anderen europäischen Ländern auch, nicht erst durch europäische Initiativen in Gang gebracht worden, wenn sie auch entscheidende Impulse und ihre strategische Ausrichtung durch diese erhielt. Bereits 2004 war aus dem Arbeitskreis ›Seltene Erkrankungen‹ der BAG Selbsthilfe (tätig seit 1999) die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. hervorgegangen (Mundlos 2018, S. 1328). Das Netzwerk, das zu Beginn 17 Mitgliedsorganisationen fasste, gründete, zu diesem Zeitpunkt bereits professionalisiert und durch eine prominente Schirmherrin unterstützt, gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Dieses Koordinierungs- und Kommunikationsgremium NAMSE versammelte weitere 25 Bündnispartner, vor allem Spitzen- und Dachverbände der wichtigsten Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen in Deutschland und verpflichtete sich entsprechend der Ratsempfehlung zu einer gemeinsamen Erklärung, einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen auszuarbeiten. Im August 2013 wurde dieser Plan vorgestellt: Er gliederte sich in Handlungsfelder (Versorgung, Zentren, Netzwerke, Forschung, Diagnose, Register, Informationsmanagement, Patientenorientierung) und bestimmte 52 Maßnahmenvorschläge, die durch die Mitglieder im NAMSE-Bündnis gemeinsam und an ihren jeweiligen Wirkungsorten umgesetzt und durch die Geschäftsstelle von NAMSE gemonitored werden sollten (Geschäftsstelle NAMSE 2013). Die Rolle von ACHSE e.V. wurde insbesondere darin gesehen, den Anspruch der Patientenzentrierung zu stärken, indem sie die Formulierung und Umsetzung der 52 Maßnahmen auf ihre Bedarfsgerechtigkeit und Passung aus Sicht der Patient*innen beurteile und ausrichte (ACHSE e.V. 2010a). ACHSE verstehe sich in diesem Sinne als Teil des politischen Bündnisses NAMSE und als Teil eines spezifischen Politikzusammenhanges der seltenen Erkrankungen als »überparteilich, aber parteiisch für Menschen mit seltenen Erkrankungen« und mache sich dafür stark, dass in diesem Bereich »nichts ohne Uns« entschieden und entwickelt werde (NAKSE, Politisches Statement ACHSE durch Jörg Richstein, Feldnotiz vom 26.9.2019).

Die gesundheitspolitischen Ziele, die durch ACHSE e.V. in NAMSE mitgetragen und verfolgt werden, sind allerdings bisher nur teilweise erreicht worden. Ein Statusbericht der Geschäftsstelle von NAMSE zeigt, dass die Umsetzung der 52 Maßnahmenvorschläge komplex bleibt sowie die Sicherung der finanziellen Zukunft und politischen Unterstützung von NAMSE immer noch ungewiss ist (vgl. Bratan et al. 2018). Vor allem der Aufbau einer Forschungs- und Versorgungszentrenstruktur, die Erstellung der Anforderungkataloge für die Zentrenebenen sowie die Zertifizierung der Zentren erweisen sich für das Bündnis als Herausforderung. Auch die wohnortnahe Versorgung der Pa-

tient*innen und der *off-lable-use* von Arzneimitteln[13] sowie die Probleme von Menschen ohne (gesicherte) Diagnose stehen im Mittelpunkt der weiteren Entwicklungsanstrengungen (Geschäftsstelle NAMSE 2019). Die Probleme und Politikstrategien, die mittlerweile innerhalb europäischer Allianznetzwerke unter dem Stichwort *holistic person-centred care* (EURORDIS 2019) diskutiert werden, begleiten die früher angestoßenen nationalen Prozesse, gehen aber auch über diese hinaus: Mit steigendem Wissen über die Lebenssituationen und Bedarfe der paneuropäischen *rare disease community*, das durch die regelmäßigen Patientensurveys (vgl. z. B. Rare Barometer et al. 2017) und *Foresight*-Studien (z. B. Rare 2030 2020) generiert wird, und der zeitgleichen Umsetzung der Ziele älterer Pläne auf nationaler Ebener scheint die Anforderungskomplexität an nationale sowie paneuropäische *policy designs* zwischen Forschung, Versorgung und Inklusion für den Bereich der seltenen Erkrankungen eher zu steigen als durch Erledigung von Maßnahmen abgebaut zu werden (ECRD 2020, 14.05.2020, Feldnotiz). So sind die psychosoziale Versorgung, Inklusion am Arbeitsplatz und die Organisation der besonderen Form der Sorgearbeit, die für Kinder, junge, mittelalte und seniore Menschen mit seltenen Erkrankungen geleistet werden muss, schon auf europäischer Ebene explizit als Herausforderungen innerhalb eines *holistic care*-Ansatzes thematisiert, müssen aber auf nationaler Ebene zum Beispiel aufgrund der Prioritäten des Aufbaus spezialisierter klinischer Ambulanzen und der Einrichtung und Akkreditierung von Zentrenstrukturen noch hintan stehen. Nicht zuletzt deswegen ist es eine politische Funktion von kleinen Patientenorganisationen im Feld und ACHSE e.V.s, diese sektorenübergreifenden Herausforderungen[14] aus der Praxis heraus zu identifizieren und thematisierungsfähig zu halten. Dies schlägt sich, so wird die Subjektkonstitutionsanalyse zeigen, auch auf das Selbstverständnis und die politisch-epistemische Arbeit der Patientenorganisationen nieder, die sich in diesen Netzwerken von beteiligten Akteuren im Gesundheitswesen

13 *Off-lable-use* eines Arzneimittels liegt dann vor, wenn es für eine Erkrankung verordnet wird, für die der Einsatz des Medikaments nicht durch die zuständige Behörde genehmigt ist. Zulassungsüberschreitender Gebrauch von Arzneimitteln kann insbesondere bei seltenen und sehr seltenen Krankheiten, für die sonst keine Therapiemöglichkeiten bestehen, sinnvoll oder sogar notwendig sein (Janzen 2016).

14 Insbesondere die Versorgungspfade für Menschen mit seltenen Erkrankungen erweisen sich als kritisch: Diese müssen auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Patient*innen Rücksicht nehmen sowie sinnvolle Transitionen zwischen den einzelnen Handlungsbereichen herstellen. Dies gelingt nicht immer: Die oft jahrelangen Suche nach einer Diagnose der Krankheit, fachärztliche Begutachtungen, gendiagnostischen Verfahren, Versorgung mit medizinischen Behandlungen durch den Hausarzt, Zugang zu Spezialist*innen an größeren Kliniken oder Forschungskrankenhäusern sind aufwendig, nicht wie DMP häufiger chronischer Erkrankungen standardisiert und stehen nicht überall und für jeden Fall zur Verfügung. Dabei sind Fragen zur Versorgung zuhause mithilfe technischer und menschlicher Assistenz, zum Zugang zu Medikamenten und deren Erstattung, zu barrierefreien Wohnungen, zur Finanzierung bestimmter Diäten, zu physiotherapeutischen Maßnahmen, behindertengerechten Freizeiten, genetisch-reproduktionsmedizinischen Beratungen usw. häufig noch gar nicht mitgedacht. Es ist die Aufgabe der ERN und NAMSE, diese Pfade freizulegen und aneinanderzuknüpfen. In der Praxis ist die ›Pfadfindung‹ aus Sicht der Patient*innen oftmals noch abhängig vom Engagement einzelner Ärzt*innen, dem Hinweis von Patientenorganisationen und der Kooperationsbereitschaft von Kostenträgern, Behörden und Leistungserbringern (NAKSE 2019, 26.09.2019, Feldnotiz).

behaupten müssen – und dies, obwohl sie als das Zentrum und Nutznießer dieser Politik ausgewiesen werden.

Während NAMSE also als Kommunikations- und Koordinierungsbündnis eher operative Bedeutung zukommt und zwischen den Gesundheitssektoren vernetzendes, kleinteiliges und mühsames Problemlösungsmonitoring der vor etwa zehn Jahren identifizierten Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen betreibt, ist das Leben von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung in Deutschland zuletzt auch im Rahmen ethischer Diskurszusammenhänge thematisiert und als gesellschaftlich relevantes Reflexionsfeld ausgemacht worden (vgl. auch Just/Druml 2020, S. 42ff.). Die öffentliche Tagung des Forums Bioethik *Gar nicht so selten – Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen* im April 2018 (einem Diskussionsformat des Deutschen Ethikrates, DER) (Deutscher Ethikrat 2018a; 2018b) und die etwa ein halbes Jahr später publizierte Ad-Hoc-Empfehlung *Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen* (Deutscher Ethikrat 2018c) haben in dieser Beziehung instruktive Schlaglichter auf die Positionierung von Menschen mit seltenen Erkrankungen innerhalb eines gesamtgesellschaftlich-nationalen Kontextes geworfen, die sowohl medizinische und soziale als auch ökonomische und ethische Aspekte und deren Verschränkungen betreffen. Dabei beschreiben diese diskursformierenden Texte das Leben mit seltenen Erkrankungen als durch medizinische, soziale und wirtschaftliche Vulnerabilität geprägt: Menschen mit seltenen Erkrankungen erführen Odysseen bis zu einer Diagnosestellung, Nichtberücksichtigung durch das auf die großen Volkskrankheiten ausgerichtete Gesundheitssystem, sie litten an Informationsmangel und Ausgrenzung vom sozialen Leben und vom Arbeitsmarkt sowie an dem Gefühl sozialer Isolation. Auch fehlten, trotz der Entwicklung des OMP-Marktes, wirksame Therapien sowie geschultes Fachpersonal und multiprofessionelle Versorgungsstrukturen (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2). Würden die Belastungen dieser marginalisierten Gruppe nicht angemessen kompensiert und ihre Interessen nicht wahrgenommen, so stünden die ethischen Prinzipien des Respekts vor Selbstbestimmung, der Wohltätigkeit, der Schadensvermeidung sowie der Befähigungs- und Verteilungsgerechtigkeit zur Disposition (ebd.). Der DER macht nach dieser empirischen Problemdiagnose und seiner ethischen Bewertung ein weiteres zentrales Argument: Chronische seltene Erkrankungen würden in den allermeisten Fällen nicht geheilt, sondern bedeuteten eine »lebenslange intensive therapeutische Versorgung.« (Ebd.) Der DER-Vorsitzende Peter Dabrock problematisiert in seinem Vortrag während des Forums Bioethik angesichts dieser Aufgabe:

> »Aber wie dann sensibel für die Betroffenen und gerecht unter den so vielen von seltenen Krankheit Betroffenen und gerecht für die Solidargemeinschaft der Versicherten oder die Gesellschaft mit den menschlich, fachlich und finanziell begrenzt zur Verfügung stehenden Mitteln umgehen? Hier aus ethischer Perspektive, also auf die Möglichkeiten der Verantwortung und auch auf ihre Grenzen zu reflektieren, das ist der Sinn des heutigen Abends.« (Dabrock in Deutscher Ethikrat 2018b, S. 3)

Auch Stefan Kruip, Bundesvorsitzender von Mukoviszidose e.V. und Mitglied des DER, bemerkt:

> »Grundsätzlich geht es im Gesundheitswesen darum, eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung sicherzustellen. Unser Thema heute ist: Wie kann man das für seltene Erkrankungen sicherstellen? Die ethische Herausforderung dabei ist der Ausgleich zwischen den berechtigten Ansprüchen der Menschen mit seltenen Erkrankungen und den vorhandenen strukturellen und ökonomischen Begrenzungen des Gesundheitswesens. […] Daraus ergeben sich auch ethische Fragen, zum Beispiel die Frage der Gerechtigkeit gegenüber den gesunden Beitragszahlern. Wie viele Mitglieder einer gesetzlichen Krankenkasse müssen ihren Beitrag ausschließlich dafür hergeben, damit ein Patient mit einer seltenen Erkrankung so ein teures Medikament (Jahrestherapiekosten im sechsstelligen Bereich, HG) bekommen kann? In anderen Ländern stellt sich diese Frage nicht, weil dort die sehr teuren Medikamente nicht finanzierbar sind.« (Deutscher Ethikrat 2018b, S. 5)

Dabrock und Kruip beziehen sich mit ihren Ausführungen auf das Wirtschaftlichkeitsgebot der GKV:

> »Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Leistungen, die nicht notwendig oder unwirtschaftlich sind, können Versicherte nicht beanspruchen, dürfen die Leistungserbringer nicht bewirken und die Krankenkassen nicht bewilligen.« (§ 12, Abs. 1 SGB V)

Dieses Argument findet auch Eingang in die Ad-Hoc-Empfehlung und wird als ethisches Gebot unter Gerechtigkeitsgesichtspunkten immer wieder erwähnt (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2). Patient*innen mit seltenen Erkrankungen verdienen demgemäß Solidarität der Versichertengemeinschaft, allerdings nicht uneingeschränkte ökonomische Solidarität unter den auch im deutschen Gesundheitssystem herrschenden Bedingungen von Knappheit (vgl. Just/Druml 2020, S. 177ff.). Ergebnis dieses ethisch, sozialgesetzgeberisch und gesundheitsökonomisch verlangten ›Realitätschecks‹ sei es, die Allokation von Leistungen innerhalb des Gesundheitssystems auf ihre Verhältnismäßigkeit prüfen zu müssen. Orientierungslinien seien dabei,

> »Maßnahmen mit hohem Individualnutzen (unter anderem gemessen in so genannten qualitätsbereinigten Lebensjahren) und guter Evidenz gegenüber solchen mit geringem Individualnutzen und schlechter Evidenz zu bevorzugen, und zwar insbesondere dann, wenn es sich um teure Behandlungen handelt, wie dies bei seltenen Erkrankungen der Fall sein kann.« (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2f.)

In der Praxis bedeutet dies, dass wenn z. B. Medikamente für seltene Leiden zur Verfügung stehen, nach der Marktzulassung eine systematische, evidenzbasierte Nutzenbewertung (auch als Health Technology Assessment, HTA bezeichnet), wie bei anderen Arzneimitteln auch, vom G-BA vorgenommen werden muss. Der G-BA nimmt einen Zusatznutzen eines OMP, das nach europäischen Verfahren designiert und zugelassen wurde, automatisch an und überprüft diesen Zusatznutzen erst wieder ab einem Umsatz von 50 Millionen Euro. Ist das Medikament durch die EMA zugelassen, das Medikament inverkehrgebracht und der Zusatznutzen durch den G-BA in dem sogenannten AMNOG-Prozess (benannt nach dem Arzneimittelneuordnungsgesetz, AMNOG, verankert in § 35a SGB V) formal bestätigt, ist es zulasten der GKV verordnungs- und

erstattungsfähig, woraufhin der Spitzenverband der GKV mit dem Hersteller des OMP den Erstattungspreis verhandeln muss (Behring 2019; Bundesärztekammer 2018). Dies hat zufolge, dass OMP zwar nicht auf eine Positivliste gesetzt werden müssen, um erstattungsfähig zu sein (wie es in anderen europäischen Ländern üblich ist), ihre Preis aber vom Verhandlungsergebnis des Anbieters mit dem Kostenträger abhängen und in den ersten zwölf Monaten nach Einführung vom Anbieter bestimmt werden können. Auch, weil das Angebot an OMP steigt und ihr Preis immer noch verhältnismäßig hoch ist, stellen sie einen steigenden Kostenfaktor für gesetzliche Krankenkassen dar und es fehle an »Leitplanken« und »Obergrenzen« für Preise. Mittelfristig ginge es darum, »normative, am Zusatznutzen orientierte, methodisch hinterlegte Ermittlung der Erstattungsbeiträge« (Behring 2018; vgl. Deutscher Ethikrat 2018b, Vortrag Antje Behring/G-BA) anzustreben. Diese Konstellationen zeigen, dass die Wirtschaftlichkeit und Verhältnismäßigkeit der kollektiven Finanzierung einer Leistung für den Einzelnen an Kriterien des Zusatznutzens gemessen werden, um die Kosten für die Gemeinschaft zu rechtfertigen. Den tatsächlichen Zusatznutzen aber festzustellen und damit die kollektive Finanzierung rechtfertigbar zu halten, stellt bei vorhandenen und zugelassenen Arzneimitteln für seltene Leiden oft ein empirisches Problem der Vergleichsbasis dar – häufig fehlen evidenzbasierte Vergleichsstudien zwischen unterschiedlichen *orphan*-Medikamenten für eine Indikation oder Vergleichsstudien zwischen alternativen Therapeutika und seltenen Medikamenten oder Patientenregisterdaten, die diese Nachweisverfahren erleichtern würden. Der Zusatznutzen für die Betroffenen wird also fiktiv angenommen und vorausgesetzt. Steigen die Kosten der Medikamente immer weiter, bleiben die Nachweise über befriedigende Zusatznutzen nach möglicher oder gelegentlicher Überprüfung aus oder gerät das Gesundheitssystem aus anderen Gründen unter Druck (durch von einer Pandemie verursachte Mehrbelastungen beispielsweise), könnte sich durchaus zeigen, dass die Solidargemeinschaft bzw. politische Entscheider*innen andere Prioritäten setzen und die Bedürfnisse einer verhältnismäßig kleinen Gruppe von Patient*innen zur Disposition gestellt werden.[15] Dieser pharmazeutisierte Blick auf die Probleme der Menschen mit seltenen Erkrankungen wird zusätzlich allen anderen Maßnahmen, die nicht in den Bereich der medikamentösen Versorgung fallen, nicht gerecht, sie muss jedoch trotzdem finanziert werden, wenn sie nicht der individuellen Verantwortung der Erkrankten überlassen bleiben sollen. Implizite und explizite Entsolidarisierungsprozesse, wie sie auch für das deutsche Gesundheitssystem festgestellt werden können (Prainsack/Buyx 2016), bedeuten so gesehen besonders für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen eine Gefahr der Prekarisierung ihrer Lage. Nicht nur schlägt sich diese Prekarität des Lebens als gesundheitliche Vulnerabilität nieder. Sie besteht auch darin, innerhalb einer gesamtgesellschaftlichen Kosten-Nutzen-Rechnung als Ausnahmeerscheinung zu gelten, die zwar durch ethische Prinzipien geschützt werden kann, aber in vielen Fällen eben nicht in gleicher Weise über wirtschaftliche und soziale Resilienz verfügt und in einer Position der Abhängigkeit

15 Dies deutet sich mithin durch die Kritik des GKV-Spitzenverbandes, der Zusatznutzen von OMP ließe sich selbst nach Überprüfung oft nicht belegen, an (GKV-Spitzenverband 2016).

vom politischen Willen, Unterstützung zu erteilen, steht.[16] Während die Situation von chronischen Patient*innen als Versorgungsproblem und Kostenfaktor eine ähnliche ist, diese im Zuge der Genese der GKV und der Ausdifferenzierung des Gesundheitssystems aber Zeit hatte, diskursiv zu sedimentieren und historisch größtenteils bekannt war, in der Gestaltung des Gesundheitswesens, den Versorgungspfaden und den Finanzierungsweisen der Krankenkassen sukzessive berücksichtigt wurde und allgemein von großer Betroffenheit in der Bevölkerung gekennzeichnet ist (vgl. Kap. 7), sind die pharmazeutischen Bedürfnisse der Menschen mit seltenen Erkrankungen zwar über die OMP-Regulationen und GKV-Erstattungswege in Deutschland verhältnismäßig (aber eben auch nicht für alle Erkrankungsgruppen) gut im Blick. Das Problembewusstsein für die spezielle(n) Lebenslage(n) von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist jedoch noch nicht in gleicher Weise geschichtlich, institutionell, diskursiv, sozialgesetzgeberisch und ethisch verwurzelt, wie es für die Lebenslage chronisch Erkrankter der Fall ist. Daher sieht der Deutsche Ethikrat nicht nur die Einrichtung von Strukturen, in denen die Patient*innen angemessen versorgt und behandelt werden können, als notwendig an – vielmehr sieht das Gesundheitssystem sich angewiesen auf das *empowerment* von Patient*innen, um genau diese Probleme handhabbar zu machen. Patient*innen sollen, sobald strukturelle Entscheidungen im Gesundheitswesen getroffen werden, in die Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden: »Wenn eine Priorisierung von Maßnahmen als unerlässlich angesehen wird, sollte dies nicht ohne Beteiligung der jeweils betroffenen Patienten erfolgen.« (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 3) Strukturelle Priorisierungsmaßnahmen scheinen also unumgänglich zu sein und werden, um allgemeine und gruppenspezifische Akzeptabilität zu erlangen, den Verantwortlichkeiten der Betroffenen teilweise zurückübertragen. Was in aller Regel als demokratisches Moment aufgefasst wird (»Nichts über uns, ohne uns«), bedeutet eine schwierige Aufgabe für die Betroffenenvertreter*innen: Sie müssen die unterschiedlichen und gemeinsamen Ansprüche, Probleme und Belange im Blick haben, aushandeln, bündeln und repräsentieren können. Um diese Betroffenenvertretungen dazu in die Lage zu versetzen, muss, so der DER, dafür gesorgt werden, dass diese unabhängig, transparent und möglichst frei von Interessenkonflikten arbeiten können (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 4). Patientenorganisationen und Selbsthilfestrukturen sind dementsprechend diejenigen Akteure, die, obwohl die Lebenslagen der Erkrankten vieles gemein haben (Rabeharisoa, Callon et al. 2014), sich vor dem Hintergrund enormer Binnenheterogenität ihrer Zielgruppen so aufstellen müssen, dass sie Problemlagen, Ansprüche und Bedürfnisse der Betroffenen erfassen und für deren Inklusion in den medizinischen und sozialen Sorgebereich kämpfen können. Patientenorganisationen und Selbsthilfestrukturen,

16 Dabei geht es nicht darum, erhöhte Wahrscheinlichkeiten zu insinuieren, dass Betroffenen explizit Unterstützung entzogen oder versagt werden kann oder wird. Diese Prozesse sind eher impliziter Natur: Zwar hat sich beispielsweise die Bundesregierung auf Nachfrage der Opposition dazu verpflichtet, allen Menschen mit seltenen Erkrankungen und Menschen mit Behinderungen ein teilhabeorientiertes Leben zu ermöglichen (Deutsche Bundesregierung 2020). Verbände von und für Menschen mit Behinderungen, Selbsthilfeverbände und Sozialverbände kritisierten das Bundesteilhabegesetz und den Nationalen Aktionsplan jedoch nachhaltig (Bundesministerium für Arbeit und Soziales o. J.).

dies gilt es bei der Beschwörung der Ermächtigung von Patient*innen im Gesundheitssystem nicht unbeachtet zu lassen, werden so auch die Funktion der Legitimierung von Entscheidungsfindungsprozessen und ihrer Ergebnisse, z. B. in Priorisierungsberatungen innerhalb eines (eingeschränkt solidarischen) Gesundheitssystems, zugewiesen. Die ethische Perspektive nimmt diese Machtkonstellationen und -situierungen, die sich in Repräsentationszusammenhängen fast unwillkürlich stellen, eventuell nicht ernst genug (Deutscher Ethikrat 2018b, S. 2).

Diese anspruchsvolle und ambivalente politische Funktion, die weit über die Vorkehrungen für Unabhängigkeit von strukturellen Umwelten und anderen Interessengruppen und Transparenz gegenüber den Zielgruppen und der Öffentlichkeit hinausgeht, übernimmt in Deutschland die Patientendachorganisation ACHSE e.V. – sowohl als Mitglied von Koordinierungs- und Beratungsgremien im Gesundheitssystem (z. B. in NAMSE und dem G-BA[17]) als auch in ihrer öffentlichen Repräsentationsrolle der etwa vier Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland (ACHSE e.V. 2014, S. 34). Dabei sind die Fragen, wie ACHSE e.V. zu einer Form der politischen Subjektivität gelangt, wie sie sich aus ihren Teilen als politisches Ganzes integriert und wie sie sich selbst als politische Patientenorganisation artikulierungsfähig macht, entscheidend. Durch eine einfache Inhaltsanalyse der politischen und sozialen Funktionen, Rollen und Aufgaben, wie sie öffentlichkeitswirksam auf ihrer Internetseite und anderen Publikationsdarreichungen (ACHSE 2014) kommuniziert, könnte eine erste Annäherung geschaffen werden (vgl. auch Kreiling 2007). Auch könnte ACHSE e.V. im Hinblick auf ihre Lobbyfunktion untersucht werden, wie es sehr selten, aber immerhin in der deutschen Politikwissenschaft bzw. Sozialpolitik- und Interessenpolitikforschung bereits geschehen ist (Ewert 2015). Unterbelichtet bliebe dabei allerdings wie bisher, dass ACHSE e.V. keine *top-down*-Organisation ist (wie die Bezeichnung ›Dachorganisation‹ zuweilen anklingen lässt), sondern ähnlich wie NORD, EURORDIS und andere nationale Schwesterorganisationen einen allianzförmigen Rahmen bietet, innerhalb dessen diverse Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen ihre Aktivitäten als Mitgliedsorganisationen einzeln und gemeinsam betreiben und verfolgen. Es empfiehlt sich daher, die politische Subjektkonstitution von ACHSE e.V. als generativen Prozess zu verstehen, der innerhalb, zwischen und schließlich oberhalb ihrer Mitgliedsorganisationen, also in einem Mehrebenengeschehen, abläuft. Damit werden zum einen die konkreten Problemfelder, in denen die (organisierten) Betroffenen situiert sind, sowie die ›alltagspolitische Arbeit‹ der Mitgliedsorganisationen, die über die Forderung nach *orphan drugs* weit hinausgeht, besser beleuchtet. Zum anderen richtet dieses Vorgehen *die genealogische Aufmerksamkeit auf die Organisierungsfähigkeit heterogener Patienteninteressen unter den Bedingungen von Ähnlichkeit und Unähnlichkeit der Krankheitslage, die so-*

17 Die mehr als 200 mitberatenden Patientenvertreter*innen im G-BA werden entsendet von den anerkannten maßgeblichen Patientenorganisationen und Selbsthilfeorganisationen, nämlich dem Deutschen Behindertenrat, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (vgl. G-BA Stabsstelle Patientenbeteiligung 2020). ACHSE e.V. ist also keine solche maßgebliche Patientenorganisation, in der Praxis können Patientenvertreter*innen jedoch über eine maßgebliche Patientenorganisation entsendet worden und zugleich Mitglied von ACHSE bzw. einer ACHSE-Mitgliedsorganisation sein.

zialen Positionierungen der Betroffenen sowie auf das in der sozialwissenschaftlichen Forschung oft diskutierte kollektive Patiententum und Patientenempowerment durch Patientenorganisationen und Selbsthilfe. Letzteres ist aus analytischen und empirischen Gesichtsgründen merkwürdig selten und nur oberflächlich beschrieben worden. Dieses Defizit soll im letzten empirischen Teil auf subjektkonstitutionsanalytische Weise behoben werden. Genealogisch wird die Subjektkonstitutionsanalyse kollektiver Patientenschaft innerhalb und durch ACHSE e.V. den Weg zu aktuellen, besonders vielschichtigen und herausfordernden Selbstregierungsversuchen von Patient*innen im deutschen Gesundheitssystem bahnen.

8.2.2 Kollektive Subjektkonstitutionen: ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen

Der Korpus des Textmaterials, welcher Aufschluss über die kollektive Subjektkonstitution deutscher Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen geben soll, umfasst erstens die öffentlichen Selbstdarstellungen von über hundert ordentlichen und außerordentlichen Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. (vgl. Anhang 3) und zweitens öffentlich zugängliches Publikationsmaterial, das von der im Jahre 2004 gegründeten und in Berlin ansässigen Organisation ACHSE e.V.[18] zur Verfügung gestellt wird.

Die auf *ihren Webseiten präsentierten Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V*. konnten aus folgenden Gründen *als geeignetes Forschungsmaterial* identifiziert werden: Erstens verfügen sie nicht nur über reinen Informationswert über seltene Erkrankungen, sondern vermitteln Eindrücke sozialer und politischer Positionierungen gegenüber einem geteilten, als komplex dargestellten Problem, nämlich der Situation, Versorgung und Sichtbarkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Zweitens

---

18 Wenn im Folgenden von ›ACHSE e.V.‹, ›der Organisation‹ oder der ›Allianz‹ die Rede ist, so ist in der Regel die Gesamtentität ACHSE e.V. gemeint, die sich aus folgenden Organisationseinheiten zusammensetzt: ACHSE-Vorstand, ACHSE-Geschäftsstelle, Wissenschaftlicher Beirat, Berater des Vorstandes, ACHSE-Fördermitglieder, ACHSE-Schirmherrin, ACHSE-Stiftung sowie Spender*innen, Förder*innen und Sponsoren. Im zentralen Vereinsorgan der Mitgliedsversammlung treten die ordentlichen Mitglieder und außerordentlichen Mitglieder zusammen (o. A./ACHSE e.V. 2014, S. 36, Organigramm). Die ordentlichen und außerordentlichen Mitglieder von ACHSE e.V. sind aber prinzipiell autonome Vereine, Stiftungen und Fördernetzwerke und werden in der folgenden Analyse deshalb entsprechend der vereinseigenen Terminologie und zur besseren Abgrenzung von der Gesamtentität als ›Mitgliedsorganisationen (von ACHSE e.V.)‹ bezeichnet. Die Mitgliederversammlung von ACHSE e.V., in der die Mitgliedsorganisationen mit Vorstand und Geschäftsstelle von ACHSE e.V. zusammenkommen, ist vereinspolitisch gesehen »das Rückgrat« der Allianz und die »zentrale Plattform«, auf der die übergeordnete Vereinsstruktur von ACHSE e.V. und die Organisationsarbeit der einzelnen Mitgliedsorganisationen ineinandergreifen, denn dort werden Grundsatzentscheidungen gefällt und Positionspapiere erarbeitet (ACHSE e.V. 2020h). Auch wenn die obligatorische Mitgliederversammlung einen wichtigen kollektiven Konstitutionsmoment der Seltenen ausmachen dürfte, ist analysierbares, öffentlich zugängliches Textmaterial aus diesem Forum rar. Deshalb wird im Folgenden auch aus pragmatischen Gründen auf das Publikationsmaterial von ACHSE e.V. und ggf. ihre Webinhalte sowie auf die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen zurückgegriffen, welche sich im Sinne der Beantwortung der Fragestellung und methodologisch als sich gegenseitig ergänzend angesehen werden können.

leisten die Mitgliedsorganisationen mit ihren Internetauftritten selbstorganisierten *public outreach*, in dem nicht nur die Betroffenensituation geschildert wird, sondern auch die Mittel der sozialen und politischen Selbstorganisation aufscheinen. Drittens fielen die textlichen Selbstdarstellungen der Organisationen bei ersten Sichtungen durch appellativische und narrative Elemente auf, die aus hermeneutischen Gesichtspunkten als eine reichhaltige Grundlage für die Rekonstruktion von Konstitutionsmotivationen und -prozessen bewertet werden konnten. Das Textmaterial wurde drittens deshalb herangezogen, weil solche narrativischen webbasierten Inhalte in der sozialwissenschaftlichen Forschung schon seit langem als Anzeichen für geteilte Identitätsarbeit von Patient*innen, die sich nicht persönlich begegnen können, gelten und für deren Beforschung nutzbar gemacht werden (Patsos 2001; Conrad/Stults 2010). Ein weiteres gutes Argument für die Betrachtung der Selbstdarstellungen innerhalb der Webauftritte ist viertens, dass Webseiten von Selbsthilfegruppen bei der Suche nach Informationen über seltene Erkrankungen für Betroffene nachweislich wertvoll sind: Die Webseiten von Patientengruppen und -organisationen wurden laut einer qualitativen Studie zum Design von Informationsmanagementsystemen im Bereich seltener Erkrankungen von Patient*innen und Angehörigen, die noch nicht Mitglied der Organisationen waren, als sehr vertrauenswürdig wahrgenommen. Ein Grund dafür war, dass sie tiefgehende Information liefern und die Informationssuchenden offensichtlich von ihrer Expertise und ihrem Vertretungsanspruch überzeugen konnten, wenn auch die Qualitätssicherung und die Form des Auftritts als ausbaufähig beurteilt wurde (Litzkendorf et al. 2017; vgl. auch Hoffmann et al. 2009). Die Analyse von Webinhalten hat also nicht nur einen rein sozialempirischen oder konstitutionsanalytischen Wert, sondern kann auch Einblicke darin geben, mit welchen sprachlichen Mitteln, politischen Anliegen und Solidaritätsbekundungen betroffene Personen auf der Suche nach Informationen tatsächlich adressiert werden – die Webseiten repräsentieren damit nicht nur die individuellen und kollektiven Subjektkonstitutionen von Patientenschaft im Feld seltener Erkrankungen, sie können vielmehr als ein Angebot und als eine virtualisierte Konstitutionsgelegenheit *in actu* verstanden werden. Fünftens und letztens hat sich innerhalb der sozialwissenschaftlichen und technikfolgenabschätzenden Forschung die Analyse von Internetinhalten, die durch Patient*innen, Patientenorganisationen oder -netzwerke zur Verfügung gestellt werden, als eine geeignete und akzeptierte Methodenwahl etabliert (Pinto et al. 2016; Street/Farrell 2017).

Zwar hätten sich auch die Daten aus qualitativen Interviews mit Expert*innen, etwa mit Patientenvertreter*innen auf höheren Ebenen politischer Interessenvertretung, angeboten, um die Konstitutionsweisen von Patientenorganisationen nachzuvollziehen. Diese hätten, so lässt sich repräsentationstheoretisch einordnen, aber eher offizielle Perspektiven der politischen Stellvertretung eröffnet, als die Weisen und Mechanismen der kollektiven Selbstkonstitution als Patientenschaft, die eben über die politische Interessenvertretung in als eindeutig gesundheitspolitisch identifizierbaren Räumen von Patientenbeteiligung hinausgehen,[19] preiszugeben (Gerhards et al. 2017;

19 Zu diesen Aspekten wurden außerdem schon einige sozialwissenschaftliche Interviewstudien vorgelegt (Beier et al. 2016; Meinhardt et al. 2009; für die Niederlande van de Bovenkamp et al. 2010).

Mankell/Fredriksson 2020). Zwar erlaubt es die Methode der Analyse der Selbstdarstellungen ebenfalls nicht, die *faktischen* Vorgänge, Routinen und Spezialprobleme, die sich innerhalb der Mitgliedsorganisationen abspielen, oder die individuellen Motive zur Beteiligung an Selbsthilfegruppen zu erfassen – ein derartiges mikrosoziologisches oder ethisch-empirisches Interesse wäre eher auf die Ergebnisse aus Einzelinterviews mit Mitgliedern der Organisationen verwiesen (vgl. z. B. Meissner/Thierfelder 2017; Huyard 2009b). Ethnographische Methoden wie die teilnehmende Beobachtung, etwa bei Mitgliedsversammlungen der Patientengruppen würden konkrete, interindividuelle und einzelne organisationale Abläufe stärker beleuchten (vgl. Strudwick 2020) und beispielsweise für die Versorgungsforschung die Bedeutung gut organisierter Patientenorganisationen, -verbände und Selbsthilfegruppen unterstreichen, vielleicht aber auch, je nach Fragerichtung, ihre Binnenkonflikte, Kommunikationsherausforderungen und Entscheidungsfindungsprozesse offenlegen. Durch die Analyse der Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen im Rahmen ihres Internetauftritts lassen sich jedoch ihre organisationale ›programmatische Praxis‹, ihr soziales und politisches Identifikationsangebot und das Zusammenspiel der impliziten Patientensubjektkonzeptionen mit den expliziten sozialen und politischen Selbstverständnissen als ›seltene Patientenschaft‹ besonders gut einfangen – genau diese Informationen sind geeignet dafür, soziale und politische Subjektkonstitution nachvollziehbar zu machen und diverse wie übergeordnete Strategien der Patientenpolitiken auszuweisen.

In *methodologischer Hinsicht wurde eine bestimmte Entscheidung* getroffen: Die gesammelten Selbstdarstellungen wurden nicht ausschließlich als repräsentativ für die einzelnen, die Selbstdarstellungen jeweils publizierenden Mitgliedsorganisationen angesehen. Vielmehr eröffnen sich durch die *fallübergreifende Analyse aller gesammelten Selbstdarstellungstexte der Mitgliedsorganisationen* die gemeinsamen, *›querliegenden‹* Rationalitäten, Subjektkonzeptionen und Subjektkonstitutionsweisen des kollektiven Patientensubjekts der ›Seltenen‹ in Deutschland. Diese methodologische Entscheidung hebt also nicht auf den Vergleich der Mitgliedsorganisationen in Bezug auf deren einzelnen kollektiven Subjektkonstitutionsverfahren untereinander, sondern vor allem auf die Rekonstruktion wiederkehrender und typischer Strukturen, Muster, und Argumente ab, von denen ausgehend die kollektive Subjektkonstitution der seltenen Patientenschaft beschrieben werden kann. Diese übergreifenden Muster, Strukturen und Konzeptionen sind indes nicht einfach hineininterpretierte Akzidenzien: Als alleinstehende Vereine, Stiftungen und Netzwerke vertreten diese zwar ihre spezifischen Patientengruppen in Gesellschaft und Politik, als Mitgliedsorganisationen der Allianz ACHSE e.V. sind sie aber eben auch Teil der größeren Patientenschaft der ›Seltenen‹, die diagnoseübergreifend bestimmt ist. Das Kollektiv lässt sich nicht nur durch eine *bottom-up*-Perspektive erfassen, sondern eben auch durch eine normative Netzwerkstruktur, die auch eine *top-down*-Struktur umfasst. Diese übergeordnete Struktur ist nicht zu vernachlässigen, da die Dachvereinigung sich sozialpolitisch engagiert und von innen und außen als Repräsentantin der ›Seltenen‹ identifiziert wird. Deshalb wurden *neben den Selbstdarstellungen der einzelnen Mitgliedsorganisationen diverse Publikationstexte von ACHSE e.V. als Dachverband in die Analyse miteinbezogen*. Die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen und die Publikationen bzw. Verlautbarungen von ACHSE e.V. als Dachvereinigung (ACHSE e.V. 2010; 2014 und weitere Texte, die der Internetseite www.achse-online.de ent-

nommen wurden[20]) konnten damit als sich ergänzendes Material verstanden werden, das zwar je unterschiedliche organisationale Ebenen und Reichweiten betrifft, aber für die Rekonstruktion der kollektiven Subjektkonstitution funktional gleichwertige Datenkontexte liefert.

Die *Auswahl des Textmaterials, die Bestimmung seines Charakters sowie die konkrete Datenorganisation und -dokumentation* werden im Folgenden genauer dargelegt: Durch den Rückgriff auf die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. ergeben sich bereits relevante externe Selektionskriterien. Denn nach den satzungsgemäßen Voraussetzungen müssen die Mitglieder von ACHSE e.V. gewisse Voraussetzungen erfüllen: Es können in erster Linie Organisationen eine Mitgliedschaft erwerben, die sich selbst als eingetragene Vereine verfassen. Diese Vereine müssen eine seltene Erkrankung (gelegentlich auch Unterformen und verwandte Formen einer seltenen Krankheit) vertreten, also eine Krankheit, von der – entsprechen EU-Definition – nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU betroffen sind. Diese Vereine müssen bereit sein, bundesweit aktiv zu sein und als gemeinnützig anerkannt worden sein. Ferner müssen sie die Leitsätze der BAG Selbsthilfe über die Neutralität gegenüber Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich anerkennen und sich verpflichten, diese für ihre Arbeit und Finanzierung anzuwenden sowie dem Prinzip der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen verpflichtet sein (ACHSE e.V. 2010b, Mitgliedssatzung § 5.2). Außerdem können Organisationen Mitglied von ACHSE e.V. werden, die nicht der Selbsthilfe dienen oder eine Patientengruppe im engeren Sinne sind – Stiftungen und Forschungsnetzwerke, die sich den Zielen von ACHSE e.V. anschließen, können eine außerordentliche Mitgliedschaft erwerben, und sich dadurch den übrigen Zielorientierungen und Wertorientierungen von ACHSE e.V. als verpflichtet präsentieren. Es gehen also nur solche Selbstdarstellungen von Patientenorganisationen und assoziierten *advocacy*-Organisationen in den Analysekorpus mit ein, die sich diesen Prinzipien der Hilfe für Menschen mit seltenen Erkrankungen verschrieben haben, sich zumeist eine demokratische Binnenstruktur, Prinzipien der Unabhängigkeit und Transparenz sowie das Prinzip solidarischer Gruppenfunktionen selbst auferlegt haben oder mindestens einem krankheitsbezogenen wohltätigen, gemeinnützigen Zweck dienen. Es ist im Hinterkopf zu behalten, dass diese formalen Rahmenbedingungen[21] die soziale und politische Form der kollektiven Subjektkonstitution mitbestimmen und möglicher Aktivismus in Forschung, Wirtschaft und Politik zumindest offiziell entlang dieser Prinzipien verfährt. Die Analyse der sozialen und politischen Subjektkonstitution von

20 Die verarbeiteten und zitierten Inhalte der ACHSE e.V.-Internetseite (bibliografiert unter ACHSE e.V. 2020a – ACHSE e.V. 2020k) wurden nach Zugriff gespeichert und ins Materialarchiv übernommen. Von einer gesonderten tabellarischen Übersicht der Domains wurde abgesehen, da immer nur die Inhalte einer einzigen Domain, nicht ggf. mehrerer Domains verwendet wurden, s.u. das Vorgehen in Bezug auf die Inhalte der Mitgliedsorganisationswebsites.

21 So haben sich ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen auf die gemeinsamen Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Gesamtverbandes verpflichtet (BAG Selbsthilfe/Der Paritätische – Gesamtverband 2016; ACHSE e.V. 2020i).

Patientenorganisationen, die diese Kriterien von Anfang an nicht erfüllen (also als intransparent, undemokratisch oder wirtschaftlich interessengeleitet durch die Entscheidungsorgane der Allianz beurteilt werden würden) und entsprechend *nicht* Mitglied bei ACHSE e.V. sind, müsste in einer eigenständigen Untersuchung erfolgen, wobei sich die Datensammlung hier noch einmal als eine ganz eigene Herausforderung darstellen würde.

Über ein Verzeichnis auf der Website www.achse-online.de wurden 140 Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. identifiziert (Stand April 2020). Davon waren zehn Organisationszusammenhänge als außerordentliche Mitglieder erkennbar, sieben dieser außerordentlichen Mitgliedsorganisationen waren Stiftungen. Nach der Dokumentation der Mitgliedsorganisationen und ihrer repräsentierten Erkrankungen wurden die Internetseiten der einzelnen Mitgliedsorganisationen besucht und die Selbstdarstellungen der Organisationen in je einem Textdokument festgehalten, um sie schließlich zur Auswertung in MAXQDA zu importieren. Es konnten die *Selbstdarstellungen von 137 Mitgliedsorganisationen verarbeitet werden* (Stand April 2020).[22] Als ›Selbstdarstellung‹ wurden zuvor alle Inhalte auf den vereins- oder organisationszugehörigen Websites definiert, die Auskunft über die prinzipiellen Aktivitäten und die Identität der Organisation geben. Dabei wurden Inhalte, die reinen Informationscharakter hatten (etwa Darstellung der infragestehenden Erkrankung, Darstellungen der konkreten Organisationsstrukturen oder -treffen, Infomaterial zu einzelnen Sachfragen etc.) ausgespart. Vereinssatzungen wurden nur dann in die Analyse mitaufgenommen, wenn die Organisationen keine andere Selbstdarstellung zur Verfügung stellten. Konkret handelte es sich bei den Selbstdarstellungen um Inhalte, die auf den Internetseiten unter den Stichworten und Untermenüs meist als ›Wir über uns‹, ›Wer wir sind/was wir tun‹, ›Ziele und Aufgaben‹, ›Unsere Angebote‹, ›Leitbilder‹ oder ›Leitsätze‹ etc. aufgeführt wurden. In Anhang 3 wurden alle in die Analyse einbezogenen Mitgliedsorganisationen gemeinsam mit den Website-Domains, von denen Selbstdarstellungen entnommen wurden, zur besseren Nachvollziehbarkeit der Datensammlung und -verwendung verzeichnet. Um den methodischen Problematiken,[23] die sich bei der Erhebung und Sicherung von Online-Inhalten ergeben, zu begegnen, verbleiben die Daten in einer MAXQDA-Datei mindestens zehn Jahre im privaten Forschungsarchiv und können ggf. zu Sekundäranalysezwecken exportiert und freigegeben werden. Zugunsten der Lesbarkeit und unter dieser Sicherstellung der Nachvollziehbarkeit der Datensammlung und -aufbereitung

22 Drei Organisationen ließen sich nicht berücksichtigen. Gründe waren ein Kopierschutz des Internetauftritts, eine Seite im Umbau ohne Inhalte und die berichtete Auflösung einer Organisation (vgl. Anhang 3).

23 Zu den für diese Untersuchung relevanten Problemen der Analyse von Online-Inhalten zählen vor allem die Flüchtigkeit, Dynamik und Transitorik der Inhalte sowie die Nonlinearität und Hypertextualität textlicher Zusammenhänge (vgl. Welker/Wünsch 2010, S. 495ff.). Diese Probleme können mit der Dokumentation und Archivierung der Inhalte in MAXQDA sowie durch MAXQDA generierte Positionsbezeichnungen der Zitate größtenteils ausgeräumt werden. Dem Problem der Multimedialität und Multimodalität wurde durch die Auswahl reiner Textdokumente entgangen, Personalisierung von Inhalten schien außerdem kein Problem zu sein, da es sich nicht um kommerzialisierte Internetrepräsentationen handelt.

werden folgend auf Verweisungen auf die jeweilige Fundstelle unter einer vollständigen Domain verzichtet und lediglich die Namen der Organisation und die Positionen (Pos.) der referierten Textstellen innerhalb der eigenen MAXQDA-Quellenverwaltung notiert. Die referierten und notierten Inhalte und Zitate wurden keinen anderen Stellen oder Unterseiten der Websites als denjenigen, die im Anhang 3 dokumentiert wurden, entnommen. Wird auf Publikations- und Textmaterial, das von ACHSE e.V. selbst (also nicht von den Mitgliedsorganisationen) stammt, verwiesen, so werden reguläre Litertaturverweise, entsprechend allen anderen Text- und Literaturverweisen in dieser Arbeit, angeführt, da dieses frei gesammelt und nicht innerhalb MAXQDA aufbereitet und analysiert werden musste. Alle erhobenen und dokumentierten Selbstdarstellungsinhalte wurden gleichwertig behandelt, das heißt, sie wurden nicht nach Größe der Organisation[24] oder Häufigkeit der vertretenen Erkrankung[25] oder anderen Mitgliedszugehörigkeiten (ordentliche oder außerordentliche Mitgliedschaft) priorisiert oder verglichen.

Der Codiervorgang des Materials orientierte sich nach Mayring (2000) an den deduktiv formulierten Kategorien, wie sie im methodologischen Teil dieser Arbeit durch die theoretischen Achsen der Subjektkonstitution definiert wurden (vgl. Abschn. 3.4): Die übergeordneten Kategorien waren dementsprechend auch in diesem Teil ›Macht‹, ›Wissen‹ und ›Subjektverhältnisse bzw. Selbst- und Gruppenverhältnisse/Bezugsmuster‹. Induktiv wurden gemäß des Sättigungsprinzips Unterkategorien der deduktiven Achsenkategorien herausgearbeitet und der Codierliste angefügt, die die praktizierten Formen der Macht, der Wissensbezüge und Selbstverhältnisse der Patientenorganisationen strukturell genauer und inhaltlich-hermeneutisch reichhaltiger beschreiben konnten. Gegebenenfalls wurden die Inhalte einer einzelnen Kategorie und Unterkategorie, wenn sie sich als divers erwiesen, nochmals inhaltlich geclustert, um sie anschließend darstellen zu können. Unter der deduktiven Kategorie ›Regierung‹ wurden die wichtigsten Problematisierungen, Problemlösungsstrategien und -taktiken, Weisen bzw. Inhalte der Kritik und Motivationen, politische Programme sowie die Frage nach dem Ganzen und den Teilen subsumiert, die die Mitgliedsorganisationen zu Trägern einer kollektiv-politischen Patientensubjektkonstitution machen. Außerdem wurden der Kategorie ›Patient/Patientensubjekt‹ Textstellen zugeordnet, die explizit über das Selbstverständnis oder die Lage des Patientseins und den mit ihnen verbundenen Kritiken Auskunft geben. Mit diesen beiden letzten Kategorieaspekten beginnt,

24 Die Größen der Mitgliedsorganisationen und ihr Professionalisierungsgrad unterscheiden sich tatsächlich im hohen Maße – während der Bundesverband Proteus-Syndrom e.V. 17 Mitglieder, das heißt in diesem Fall Mitgliedsfamilien, zählt (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 6), weist die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (Pos. 6) über 8.600 Mitglieder aus. Sollten diese Unterschiede systematisch berücksichtigt werden, würde dies einen anderen methodologischen und methodischen Zugang zu den Daten erfordern, als er hier entwickelt wurde.

25 Auch von einer diagnosespezifischen Unterscheidung musste und konnte in der Analyse abgesehen werden. Erwähnenswert ist, dass ACHSE e.V. hauptsächlich genetisch bedingte Erkrankungen repräsentiert, aber nicht nur Mitgliedsorganisationen führt, die sich anlässlich einer (eindeutig) genetisch bedingten Diagnose gegründet haben. Der Bundesverband für Brandverletzte e.V. beispielsweise ist ebenfalls Teil der Allianz. Zur Übersicht der vertretenen Erkrankungen vgl. ebenfalls Anhang 3.

kongruent zum Vorgehen bei der Analyse der Texte des SPK, die folgende Darstellung der Subjektkonstitutionsanalyse (vgl. für die genauen Arbeitsbezeichnungen der Kategorien bzw. Codes und Subcodes Anhang 1). Es sei noch einmal betont, dass die Analyse den Logiken der Selbstdarstellungen der Organisationen folgt und diese *nicht* auf ihre medizinisch-wissenschaftliche Korrektheit hinterfragt. Auch wird es im Folgenden nicht in erster Linie um die einzelnen Krankheitsbilder selbst und den mit ihnen verbundenen spezifischen Herausforderungen oder Lagen gehen, sondern um geteilte und ggf. differenziertere Problemlagen und Deutungswelten, die jeweils mehr oder eben weniger auf die Individuen und Mitgliedsorganisationen zutreffen. Auch wenn die Analyse auf einer breiten Datenbasis erfolgte, geht es bei der Darstellung nicht um einen quantifizierenden Zugriff oder um eine spezifische Gewichtung der Motive. Die angeführten Textbeispiele und Zitierungen zeigen immer typische oder besonders aufschlussreiche Formulierungen für den jeweils analysierten Aspekt, repräsentieren aber nicht *grosso modo* jede einzelne Mitgliedsorganisation. Wo große semantische und praktische Unterschiede zwischen den Organisationen bzgl. einzelner Analyseaspekte auffallen, wird dies an der jeweiligen Stelle angemerkt und, sofern sinnvoll, differenziert weiterverfolgt. Auch werden Aspekte anhand von Codings diskutiert, die in ähnlicher Form bei anderen Mitgliedsorganisationstexten nicht zu finden waren. Dann handelt es sich zumeist um Aspekte, die sich entweder als besonders für die Mitgliedsorganisation erweisen oder aber bei anderen Mitgliedsorganisationen implizit bleiben, für diese aber auch relevant sein könnten.

8.2.2.1 Soziale und politische (Selbst-)Regierung durch ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen: Problematisierungen, Kritiken, Bezugnahmen

Um die Selbstregierungsbestrebungen der Mitgliedsorganisationen und der gesamten ACHSE e.V. zu erfassen, muss zunächst eine Bestandsaufnahme der Probleme, auf die sie im Verbund miteinander reagieren wollen, vorgenommen werden. ACHSE e.V. entwirft eine allgemeine Problembeschreibung, die in ihrer Argumentationsstruktur denen anderer nationaler und supranationaler Kontexte ähnlich ist und die auch in Deutschland den kleinsten gemeinsamen Nenner aller Betroffenen und der kollektiven Patientenschaft auszumachen scheint:

> »Warum ACHSE? Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. In der ACHSE unterstützen sie sich gegenseitig.« (ACHSE e.V. 2020k)

> »In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 8.000 zu den Seltenen Erkrankungen, auch ›Orphan Diseases‹ genannt. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen.

Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft.« (ACHSE e.V. 2020j)

Die Problematisierungen der Mitgliedsorganisationen führen differenzierter in diese Problemlagen ein und beschreiben die Situationen, von denen aus ihr Handeln überhaupt erst entworfen und rationalisiert werden kann, im Detail. Als ein erstes Problem erwähnen auch die Mitgliedsorganisationen die medizinische und soziale Tatsache der Seltenheit der jeweiligen Erkrankungen: Die Patient*innen sind insgesamt in Deutschland Wenige. Seltenheit wird durch einige Organisationen entsprechend der diskursformierenden Definition zahlenmäßig repräsentiert:

»STANDBEIN e.V. ist eine im August 2007 gegründete, gemeinnützige Selbsthilfegruppe für Menschen mit PFFD[26], Fibula- oder Tibiadefekten sowie deren Familien. Diese angeborenen, komplexen Fehlbildungen sind sehr selten und die genaue Ursache noch immer unbekannt. In Deutschland werden pro Jahr lediglich etwa 5-10 Kinder mit einer dieser Anomalien geboren.« (Standbein e.V., Pos. 4-7)

»In Deutschland leiden geschätzt rund 100.000 Menschen an einem angeborenen Immundefekt, bisher sind aber erst etwa 4.500 von ihnen diagnostiziert.« (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 8-9)

»Schätzungsweise bis zu 20.000 Menschen sind allein in Deutschland homozygot am Alpha-1-Antitrypsinmangel erkrankt.« (Alpha1 Deutschland e.V., Pos. 4)

Die Patientenorganisationen nehmen die ›Politik der Zahlen‹ also in ihre Selbstdarstellungen mit auf, um ihr Handeln zu motivieren. Weiterhin lassen sich die Problemlagen in drei unterschiedliche Problemfelder ordnen, die allerding eng miteinander verwoben sind. Das erste Problemfeld beschreibt die Probleme und Herausforderungen im medizinischen Bereich, das zweite Problemfeld umreißt die sozialen Auswirkungen auf die Betroffenen und das dritte Problemfeld betrifft die psychologische bzw. psychosoziale Notlage, in denen sich die Betroffenen befinden – also diejenigen Kontexte, für die die Betroffenen nach Aussage von ACHSE e.V. »Kraft« benötigen.

Innerhalb des medizinischen Problemfelds schildern die Organisationen den oftmals schwierigen und langen Weg zu einer (gesicherten) Diagnose:

»Wenn Sie von einer erblich bedingten Bauchspeicheldrüsenerkrankung, der sogenannten hereditären Pankreatitis, betroffen sind, dauert es häufig sehr lange bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Dies liegt unter anderem daran, dass diese Krankheit sehr selten ist und das Krankheitsbild sich bei vielen Betroffenen unterschiedlich darstellt. Es gibt viele Erklärungen, die in die falsche Richtung führen können und dem Betroffenen nicht wirklich helfen. […] Viele Betroffenen haben einen langen Leidensweg hinter sich, bevor nach der richtigen Diagnose auch schnell geholfen werden kann.« (Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 8-10)

26 Krankheitsbezogene Akronyme in Organisationsnamen und Zitaten werden nicht im Abkürzungsverzeichnis, sondern ggf. in Anhang 3 aufgelöst.

»Hier im Internet wollen wir ein Hauptproblem dieser Krankheit angehen: Aufgrund ihrer Seltenheit wird sie häufig zu spät erkannt. Die Symptome deuten zunächst auf andere Krankheiten hin, was zu Fehldiagnosen führt.« (Morbus Wilson e.V., Pos. 9)

»Viele von uns haben auf dem Weg bis zur gesicherten Diagnose der Primäre Hyperoxalurie eine lange Reihe von quälenden Diagnosestellungen, Krankenhausaufenthalten und Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen.« (PH-Selbsthilfe e.V., Pos. 5)

»Das Klippel-Feil-Syndrom gehört zu den sehr seltenen Erkrankungen, deren Ursache kaum erforscht ist. Sie wird häufig sehr spät oder gar nicht diagnostiziert.« (Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pos. 5)

Der Weg zur Diagnose ist aber nicht nur ein entscheidender Aspekt des medizinischen Problemfeldes, in dem die Organisationen und deren Betroffenenmitglieder situiert sind – er ist, wenn er auch steinig ist, unsicher ausfallen kann und von den Betroffenen und Angehörigen gewissermaßen alleine beschritten werden muss, ein geteiltes Merkmal derer, die sich schließlich in einer Organisation zusammenfinden können. Auch, wenn der seltene Patient kein ›normaler‹ Patient ist, ist er, sobald er diese Passage gemeistert hat und damit organisierungsfähig ist, immerhin verbunden mit einer wesentlichen Subjekteigenschaft des Patientseins, wie sie mit Foucault herausgearbeitet werden konnte: Der ›seltene Patient‹ ist in der Regel und am Ende seiner Suche ein individuell-diagnostiziertes Subjekt. Dieser für das medizinische Problemfeld und für die geteilte Identitätsarbeit fokale Punkt der Diagnosestellung wird organisationslogisch an der Abwesenheit eines Ortes für undiagnostizierte Patient*innen innerhalb des Spektrums der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen deutlich – ist die Diagnose noch der blinder Fleck, lässt sich diese Patientin auch nicht sinnhaft innerhalb des Diskurses der Patientenorganisationen und durch eindeutige Zugehörigkeit abbilden: Das ›Noch-nicht-diagnostiziert-Sein‹ oder ›Nicht-diagnostiziert-Sein/Nicht-diagnostiziert-werden-Können‹ (vgl. EURORDIS 2020) bedeutet im Verhältnis zu den diagnostizierten Patient*innen ›Nicht-Patientsein‹, mindestens aber ›Weniger-Patientsein‹, weil noch keine Erklärungen für die gesundheitlichen Probleme vorliegen[27] und medizinische Intervention noch nicht geplant oder umgesetzt werden kann. Diese Ausschlüsse haben die einzelnen Mitgliedsorganisationen nicht zu verantworten, gründen aber auf einer organisationalen und auch subjektdekonstruierenden Leerstel-

27 Einigen Patient*innen, vor allem Erwachsenen mit nicht sichtbaren Beschwerden (z. B. neurologische oder internistische Schmerzbeschwerden), wird Erfahrungsberichten zufolge gar das Kranksein abgesprochen oder es werden unspezifische psychosomatische oder psychiatrische Ursachen vermutet, was sie unbefriedigt bis verzweifelt und im emotionalen Chaos zurücklässt (NAKSE, 26.9.2020, Feldnotiz; Mueller et al. 2016; Spillmann et al. 2017).

le, die durch andere nationale Schwesterallianzen bereits entschiedener angegangen wird.[28]

Eine der größten medizinischen Problemlagen, mit denen die Betroffenen auf dem Weg zur Diagnose, aber auch in Behandlungssituationen konfrontiert sind und von denen die Organisationen jeweils auch ihre Handlungsmotivation ableiten, ist das fehlende Wissen der Ärzteschaft. Dieses fehlende Wissen erklären sich die Organisationen durch ein mangelhaftes Problembewusstsein unter Ärzt*innen und in der Öffentlichkeit:

> »Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, ist das Wissen über Morbus Gaucher bei Ärzten und in der Öffentlichkeit wenig verbreitet. Viele Betroffene leben unerkannt mit der Krankheit, d.h. sie haben keine Chance auf frühzeitige Behandlung und erfolgreiche Verzögerung des Fortschreitens.« (Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 4)

> »Da LAM äußerst selten ist, stehen viele Betroffene und Ärzte der Krankheit hilflos gegenüber. Die Patientinnen und ihre Familien leiden meist sehr darunter, dass sie medizinische Einzelfälle sind und ihnen und ihren Ärzten zunächst wenig über die Erkrankung bekannt ist.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 3)

> »Darüber hinaus möchten wir unsere Erfahrungen und unser Wissen auch den Eltern anbieten, die gerade in der Schwangerschaft erfahren haben, dass ihr Kind eine Chromosomenaberration hat, oder die sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen wollen. Es gibt nur sehr wenige Informationen über die vielen seltenen Chromosomenaberrationen und meist wissen auch die Fachleute nur wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten unserer Kinder.« (LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen, Pos. 10)

> »Damals kannten viele die Erkrankung lediglich dem Namen nach – ausreichende Erfahrungen betreffs Diagnostik und Therapie gab es keine – Spezialisten oder Kompetenzzentren kannte man nicht – Therapeuten wussten mit der Krankheit nichts anzufangen« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 4)

Die Organisationen erklären dies aber auch durch einen allgemeinen Informationsmangel, der herrschte oder noch herrscht:

---

28 Sowohl ACHSE e.V. als auch NORD bieten Informationen für nichtdiagnostizierte Patient*innen und kooperieren mit Forschungsprojekten und Patientenregistern zu nichtdiagnostizierten seltenen Erkrankungen. Sällsynta Diagnoser, das schwedische Pendant bietet allerdings innerhalb ihrer Allianz eine freie Gruppe für nichtdiagnostizierte Personen und Patient*innen oder für Personen, die keine ›passende‹ Patientenorganisation finden, an (Sällsynta Diagnoser 2020). In Großbritannien gibt es ein eigenständiges Netzwerk für Nichtdiagnostizierte, das mit Rare Disease UK und Genetic Alliance eng zusammenarbeitet. EURORDIS liefert weiterhin einen Überblick zu internationalen und europäischen Forschungsinitiativen wie Solve RD, die die Diagnosequote nichtdiagnostizierter seltener Erkrankungen z. B. durch Genom- und Exomanalysen erhöhen soll (EURORDIS 2020).

»Stellen Sie sich vor, Ihr Kind wird mit einer seltenen Stoffwechsel-Erkrankung geboren, die schon im Kleinkindalter zu schweren Behinderungen und Epilepsie führt. Es gibt in ganz Deutschland keine koordinierte Bereitstellung von Informationen zu der Krankheit und deren Verlauf, kein Patientennetzwerk, keine Forschung.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 3)

»Die Initiative zur Gründung der PSP-Gesellschaft ging von Betroffenen und Angehörigen aus, die vergeblich nach Informationen über die PSP gesucht hatten.« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 3)

Weitere, oftmals die Situation bestimmenden Probleme, kommen im medizinischen Problemfeld hinzu. Es gibt sehr häufig keine kausalen Therapien oder nur sehr begrenzte Therapieoptionen für die Patient*innen (z. B. Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 4; ELA Deutschland e.V., Pos. 3), für viele seltene Erkrankungen gibt es keine Heilung:

»Das Leben mit MPS ist für Betroffene und deren Familien eine extreme Belastung. Die Krankheit ist unheilbar, fortschreitend, lebensverkürzend und selten.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 10)

Gelegentlich wird angesprochen, dass nicht nur die fehlenden Therapieoptionen und Heilungschancen die Betroffenen belasten, sondern dass das Leben mit seltenen Erkrankungen die Abwesenheit von Gesundheit – also einem allgemeinen Wohlergehen – bedeutet:

»KEKS unterstützt im Schwerpunkt Menschen, die mit einer nicht durchgängigen Speiseröhre geboren werden (Ösophagusatresie). Ohne sofortige Hilfe müssen sie sterben. KEKS-Patienten sind nach der lebensrettenden Operation nicht gesund. Zwei Drittel benötigen ihr Leben lang eine besondere Versorgung. Viele müssen mehrmals operiert werden und Essen mühsam lernen. Einige haben Begleitfehlbildungen, viele Patienten kämpfen mit Reflux und massiven Lungenproblemen.« (KEKS e.V., Pos. 3)

Für verhältnismäßig gut versorgte Patient*innen bedeutet die Erkrankung dann Einschränkung der Lebensqualität, die mitunter durch spezifische Angebote verbessert werden kann:

»Die Klimamaßnahmen [gemeint sind Reisen in Regionen mit angenehmen klimatischen Bedingungen, HG] des Mukoviszidose e.V. haben das Ziel, die Gesundheit von Betroffenen zu stabilisieren und zu verbessern.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 63)

Ein großer Diskurs über Gesundheit, Habilitation oder Rehabilitation findet bei der allgemeinen medizinisch orientierten Problematisierung jedoch nicht statt – der Diskurs der ›Seltenen‹ erweist sich, vielleicht wenig überraschend, als krankheitszentriert. Mitgliedsorganisationen beanstanden vor allem unzureichende medizinische Versorgung, die nicht nur die Diagnosestellung, sondern die Untersuchungs- und Behandlungsprozesse betrifft. Auch die Intransparenz der Versorgungsstellen und -möglichkeiten wird beschrieben:

> »Aber es gibt auch noch viele offene Herausforderungen. Die medizinische Versorgung könnte noch wesentlich verbessert werden. Unnötige- (sic!) und Doppeluntersuchungen ließen sich vermeiden. Der Bedarf für eine breitgefächert angelegte interdisziplinäre Spezialambulanz, wo die Grundanamnese erfolgt, kurzfristige Ziele zur Verbesserung der individuellen Situation (Förderbedarf) definiert werden, die Entwicklung langfristig begutachtet wird und neben Forschung auch Lehre angesiedelt besteht (sic!) nach wie vor.« (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Pos. 6)

Neben dem medizinischen Problemfeld spiegeln sich soziale Problemlagen in den Texten der Organisationen wider. Patient*innen mit seltenen Erkrankungen erleben manchmal stigmatisierende Situationen und sind von (potenziell) diskriminierenden Strukturen und Ausgrenzung betroffen:

> »Herausforderungen und Probleme: [-, HG] für das Schul- und Jugendalter[:, HG] Beratung zur individuellen Wahl der Schule und Schulform [-, HG] Hilfestellung beim Umgang mit Behörden, die den Elternwunsch bei der Wahl der Schule umgehen wollen [-, HG] Empfehlungen zum Nachteilsausgleich bei kraniofazialen Syndromen [-, HG] Pubertät und Erwachsenwerden in Verbindung mit dem Anders-Aussehen, Umgang mit dem Angestarrt-Werden« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 28-32)

> »Derartige Reaktionen der Umwelt [Vorurteile, Benachteiligungen, HG] werden bei einer Hautkrankheit zusätzlich verstärkt durch die Angst vor Ansteckung und das Nichterfüllen ›ästhetischer Werte‹ in der Gesellschaft.« (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 17)

> »›Wenn ich im Kino sitze und die Lichter ausgehen, dann bin ich wie die anderen Kinder.‹ Aussage eines an Mastozytose erkrankten Kindes« (Mastozytose e.V., Pos. 4-5)

> »Selbstverständlich…›…seid Ihr kleineren Menschen ein gleichwertiger und gleichberechtigter Bestandteil unserer Gesellschaft.‹ ›Selbstverständlich gehört Ihr ohne Einschränkungen dazu.‹ So oder ähnlich erhalten wir kleinwüchsige Menschen oftmals wohlgemeinten Zuspruch. Dabei ist es doch gerade eben nicht so selbstverständlich, als kleinwüchsiger Mensch ein Leben zu entwerfen, das allgemeinen Vorstellungen von Glück, Erfolg, Zufriedenheit und Erfüllung nahe kommt« (BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V., Pos. 2-6).

Andere seltene Erkrankungen sind hingegen nicht oder nur kaum sichtbar, weswegen die schwierige Lage der Betroffenen für Außenstehende eben nicht erkennbar sind:

> »Schauen Sie nicht weg, wenn in Ihrer Familie ein Kind eine solche ›unsichtbare‹, heimtückische und unberechenbare Krankheit hat.« (Nephie e.V., Pos. 18)

Hier unterscheiden sich die Problemlagen der Betroffenen und die Problemdefinitionen der Organisationen bezüglich des sozialen Umgangs mit Betroffenen deutlich voneinander: Die einen werden nicht gesehen, die anderen sind den verletzenden Blicken

Fremder ausgeliefert. Gelegentlich werden die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Erinnerung gerufen:

> »Menschen mit Behinderung sind aus unserer Sicht ein gleichwertiger Teil unserer Gesellschaft. Das Recht auf Individualität, die freie Persönlichkeitsentwicklung und eine individuelle Entscheidungsfreiheit sind für uns im Umgang mit Menschen mit Behinderung selbstverständlich. Daher vertreten wir das Gemeinschaftsmodell der Inklusion. Wir orientieren uns in der gesamten Arbeit an den Grundsätzen der UN Menschenrechts- und Behindertenkonvention sowie dem Satz des Grundgesetztes der Bundesrepublik Deutschland – Die Würde des Menschen ist unantastbar« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 18-19; vgl. Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 14-15).

Es zeigt sich jedoch, dass Themen wie etwa (Anti-)Diskriminierung, Stigmatisierung, Ausgrenzung, Inklusion sowie Barrierefreiheit in den Selbstdarstellungsbereichen der Websites im Vergleich zu anderen Themen nicht sehr prominent sind. Die Singularität ›seltener Patient‹ scheint nur wenige diskursive Überschneidungen mit einer anderen spezifischen Singularität, nämlich ›Mensch mit Behinderung‹, zu haben, auch, wenn sich prinzipiell für beide Gruppen ähnliche praktische lebensweltliche Herausforderungen ergeben dürften und Begrenzungen von Teilhabe stattfinden können. Just und Druml (2020, S. 24) weisen darauf hin, dass die Krankheitszentrierung des Diskurses um seltene Erkrankungen eine Differenz zu Erfahrungen, von denen *people with disability-communities* berichten und die durch das soziale Modell von Behinderung erfasst werden können, schafft: Für die ›Seltenen‹ scheint es wichtiger zu betonen, dass die Krankheit selbst die Lage der Betroffenen bestimmt. Erst in zweiter Linie kommen die Reaktionen der oder die Barrieren in der sozialen Umwelt auf die Betroffenen als mögliche zusätzliche Beschwernisse in den Blick. Politische Reformen, gesellschaftliche Revolutionen oder zumindest der verwirklichte Schutz durch Menschenrechte als Problemlösungsversuche zielen in der Regel jedoch eher auf Problemstellungen, die vor allem als ›menschengemacht‹ wahrgenommen werden: Behindertengerechte Gestaltung von öffentlichen Räumen und die Destigmatisierung von seelischen, psychischen, kognitiven und körperlichen Behinderungen sind Aufgaben eines inklusiven Gemeinwesens. Die Tatsache der genetisch bedingten Krankheiten und die sich daraus ergebenden somatischen Leiderfahrungen hat jedoch niemand direkt, also natürlich, ›verursacht‹. Verantwortungszuschreibungen bleiben damit diffus und formulieren sich eher als zukunftsgerichtete Ökonomien der Hoffnung (vor allem auf Heilmittel) (Novas 2006), als dass sie in Kritiken an der Einrichtung von Gesellschaft aufgehen würden. Gesellschaftskritik und politisiertere Töne, wie sie innerhalb der *disability rights community* bzw. in Deutschland beispielsweise durch die Krüppelbewegung gelegentlich artikuliert und angeschlagen wurden (Scotch 1989; von Daniels et al. 1983) und die auch das SPK, das Behinderung bzw. Krankheit als kapitalistisch verursacht verstand, antrieben, wird man konsequenterweise bei den ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen und der Allianzebene weniger begegnen.

Dennoch gibt es, wie bereits oben angemerkt, Probleme, die soziale Teilhabe der Erkrankten erschweren: Einige Patientenorganisationen merken an, dass das Leben mit einer seltenen Erkrankung kostenaufwendig ist und sogar ein zusätzliches Armutsrisiko bedeuten kann:

> »Ein Leben mit Mukoviszidose ist teuer. Ganz besonders, wenn man von einer kleinen Rente und/oder Sozialhilfe leben muss. Ein defekter Kühlschrank, die Zuzahlung bei Medikamenten am Anfang des Jahres oder eine Heizkostennachzahlung können einen dann leicht zur Verzweiflung bringen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 56)

Auseinandersetzungen mit Sozialleistungsträgern belasten die Familien dann eben zusätzlich (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10; MPGN und aHUS e.V., Pos. 15).[29]

Folgt man den Darstellungen der Organisationen, scheint vor allem die subjektiv-psychologische Lage von Menschen mit seltenen Erkrankungen prekär – im psychosozialen Problemfeld kulminieren dann die Belastungen. Menschen mit seltenen Erkrankungen fühlen sich oft allein bzw. alleingelassen (AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Pos. 6; Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 27; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 14-15) und sozial isoliert (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 17). Einige Patientenorganisationen beschreiben die psychischen Kraftproben und eine Art Wettlauf gegen die Zeit, die sich vor allem beim Kampf gegen Schmerzen und bei lebensbedrohlichen Erkrankungen ergeben (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 18). Weiterhin werden die Gefühle Angst, Wut, Trauer, Frust, Verzweiflung und Zukunftssorgen beschrieben, die das Leben mitbestimmen:

> »Viele Menschen, die die Diagnose ›Ehlers-Danlos-Syndrom‹ erhalten, sind zuerst verunsichert. Manche haben Angst vor einer Verschlimmerung ihrer Beschwerden, viele machen sich Sorgen um ihre Zukunft, andere fühlen sich aufgrund der Seltenheit ihrer Erkrankung allein« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 7)

> »Manchmal erlebt der Einzelne aber auch Frustrationen […] und manchmal beginnt der Einzelne auch einfach mit seinem Schicksal zu hadern.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 19)

> »Nach der Diagnose ›Leukodystrophie‹ geht es vielen ähnlich: Schock, Verzweiflung, Wut auf die Krankheit. Übermächtige Trauer über das Schicksal seines Kindes. Unfassbar, es zu akzeptieren!« (ELA Deutschland e.V., Pos. 4)

Die psychosozial prekäre Komponente, die Talcott Parsons zu einer entscheidenden selbstreflexiven Subjekteigenschaft des Patienten erklärt hat (vgl. Abschn. 4.2.2.3), be-

---

29 Aus den Texten der Organisationen geht nicht im Einzelnen hervor, welche Konflikte mit Kosten- und Sozialleistungsträgern genau ausgetragen werden müssen, bei denen es auch um die wirtschaftliche Situation der Betroffenen geht. Wahrscheinlich handelt es sich aber dabei z. B. um die Feststellung und Anerkennungsverfahren von Pflegebedürftigkeit und Schwerbehinderung durch die Pflegekassen bzw. die zuständigen Versorgungsämter und die Finanzierung von Hilfsmitteln (vgl. Standbein e.V., Pos. 15; Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien [BKMF] e.V., Pos. 11; Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 9). Denn auch, wenn die Mitgliedsorganisationen in ihren Selbstdarstellungen Betroffene nicht in erster Linie als Menschen mit Behinderungen präsentieren, sind viele Betroffene auf sozialrechtliche Anerkennung als Behinderte angewiesen, um ein menschenwürdiges Leben zu führen.

stimmt die Lage der ›Seltenen‹ häufig dauerhaft und motiviert gleichzeitig dazu, wie im Folgenden noch zu zeigen sein wird, sich einer Selbsthilfe- oder Patientenorganisation anzuschließen.

Insgesamt scheint sich die Problematisierung aus den individuellen (Krankheits-)Erfahrungen der Betroffenen zu speisen und multidimensional verfasst zu sein – in dieser Hinsicht haben auch die Bestandsaufnahmen des Deutschen Ethikrates die Lage der ›Seltenen‹ bereits gut erfasst (Deutscher Ethikrat 2018c). Auch erste Identitätsbestimmungen werden innerhalb der Problembeschreibungen vorgenommen. So definieren sich die Patient*innen selbst als ›Seltene‹ und als psychosozial Belastete und es sind – allerdings implizit bleibende – Abgrenzungen zu anderen, in ähnlicher Weise belastete Gruppen bzw. spezifizierten Subjekten zu registrieren (Gruppen von Nicht-Diagnostizierten, Menschen mit Behinderungen).

Die Versuche der Problemlösung, die die in ACHSE e.V. alliierten Organisationen kommunizieren anzugehen, zielen inhaltlich auf die Bewältigung der Aspekte der eben genannten Problemfelder des Medizinischen, des Sozialen und des Psychosozialen ab. Diese Problemlösungsversuche werden durch die Aktivitäten, die die Organisationen verfolgen, konkret und diese Aktivitäten wiederrum können auf den subjektkonstitutionsanalytischen Achsen der Macht, des Wissens und der Selbst- und Gruppenverhältnisse beschreibbar gemacht werden. Die Strategien der Problemlösung verdienen an dieser Stelle allerdings genauere Aufmerksamkeit. Dabei geht es nämlich um die kommunizierte Form der Problemlösungsangebote, die die Mitgliedsorganisationen im Rahmen ihrer Webauftritte präsentieren. Diese Form besteht in der Ansprache der Rezipierenden der Websites – es geht darum, eine Verbindung zwischen der Organisation und den Hilfesuchenden herzustellen:

> »Da es in Deutschland eine derzeit sehr kleine Anzahl an bekannten Patienten gibt, möchten wir alle bitten, die nicht genau wissen, ob vielleicht Ihr/e Angehöriger/e an AHC erkrankt ist, sich bei uns zu melden, bzw. mit uns in Kontakt zu treten. Wir können Ihnen sicherlich weiterhelfen, einige Fragen beantworten und evtl. erste Hilfen auf Ihrem Weg mit dieser Krankheit geben.« (AHC-Deutschland e.V., Pos. 7-8)

> »Unser Angebot ist sehr vielseitig und sowohl für Interessenten, als auch für langjährige Mitglieder gedacht. Durch das Ermöglichen eines Erstkontakts durch eine direkte Ansprechperson wollen wir es Menschen die bisher noch keinen Kontakt zu der Erkrankung oder unserer Selbsthilfegruppe hatten leichter machen, den oftmals schwierigen ersten Schritt zu gehen« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 37-38)

> »Wir zeigen Ihnen anhand hunderter gelebter Beispiele im Verein, wie das Leben mit einem schwer geistig behinderten Kind aussehen kann und helfen Ihnen, Ihren eigenen Weg zu finden.« (Angelman e.V., Pos. 9)

> »Wir möchten Sie ermutigen, den Kontakt über die angegebenen Adressen aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser Diagnose, mit Fragen und mit

Ängsten alleine zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an.« (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

Die Organisationen suchen also nach Gleichgesinnten, sind aber gleichzeitig Vorbild im Umgang mit den spezifischen Herausforderungen. Dazu gehört, die eigenen Handlungsmotivationen darzustellen, die sich nicht in der Problembeschreibung erschöpfen, sondern den Wert der Initiative betonen:

> »Da seinerzeit keine Ansprechpartner mit ähnlichen Erfahrungen zur Verfügung standen, entschloss ich mich 1991 einen Verein für Betroffene zu gründen, um meine Erfahrungen weiterzugeben. Durch die Vereinstätigkeit ist deutlich geworden, dass die meisten Patienten bis zur Diagnose einen steinigen Weg mit Schmerzen, Sorgen und Ängsten gehen müssen – und oft auch noch nach der Diagnose. Mein Engagement steht vor dem Hintergrund, anderen diesen Leidensweg zu ersparen.« (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 16-18)

Die Strategien der Problemlösung gehen von den Mitgliedsorganisationen und den in ihnen Arbeitenden und Sorgenden selbst aus. Dies gibt einen Hinweis darauf, dass das Prinzip der Selbsthilfe und des persönlichen Engagements grundlegend und handlungsleitend ist:

> »Hinter dem Vorstand des Vereins stehen viele fleißige Mitglieder, die sich für den Verein engagieren. Alle arbeiten ehrenamtlich. Der Verein hat keine Angestellten. An dieser Stelle ein Dank an alle, die immer eifrig dabei sind und den Verein unterstützen.« (AHC18+ e.V., Pos. 15-17)

> »Der Verein lebt von den Aktivitäten ehrenamtlicher Mitarbeiter, deren Engagement durch das Vereinsbüro unterstützt wird. Wir freuen uns über Freiwillige, die den Verein mit ihren Ideen und ihrer Tatkraft voranbringen.« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 14)

Das Prinzip der Selbsthilfe wird dabei nicht nur von den kleineren, rein ehrenamtlich geführten Organisationen vertreten, sondern wird auch von größeren ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen wie z. B. Mukoviszidose e.V. und PRO RETINA e.V. als zentral markiert:

> »Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidose-Betroffene. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können auch Sie Mut und Hoffnung schöpfen und für Ihr Leben mit der Mukoviszidose profitieren. […] Werden Sie aktiv! – Werden Sie Teil einer Selbsthilfegruppe! […] Ihre Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe ist gewünscht!« (Mukoviszidose e.V., Pos. 18-30)

> »Wir haben zur Zeit ca. 6.000 Mitglieder. Sie unterstützen sich gegenseitig in ihren verschiedenen sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen. Sie machen auf vielfältige Art einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung. Die Arbeit unseres Vereins lebt vom ehrenamtlichen Engagement unserer Mitglieder, die sich

unermüdlich für Menschen mit Netzhautdegenerationen einsetzen.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 5-6)

Das motivationale und handlungsleitende Prinzip der Selbsthilfe wird in den Selbstbeschreibungen um weitere Wertorientierungen ergänzt, die im Grunde durch die rechtliche Verfassung der meisten Mitgliedsorganisationen als nicht-wirtschaftliche, eingetragene Vereine festgeschrieben sind: Die Werte bzw. Prinzipien der Transparenz und grundsätzlichen wirtschaftlichen Unabhängigkeit, Neutralität und Gemeinnützigkeit werden von einigen Organisationen explizit thematisiert: »Unsere Grundsätze: unabhängig, überparteilich, gemeinnützig und transparent« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 50; vgl. auch Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 4; Scleroderma Liga e.V., Pos. 3). Viele Organisationen verweisen zu diesem Zweck auch auf die Leitsätze der BAG Selbsthilfe, zu deren Einhaltung sich die Organisationen selbst verpflichtet haben bzw. die sie über die Mitgliedschaft bei ACHSE e.V. einzuhalten verpflichtet sind. Die Werte der Transparenz, der Unabhängigkeit, der Neutralität und der Gemeinnützigkeit werden, sofern weiterhin thematisiert, nicht als die Vereinsarbeit limitierend, sondern als diese stärkend verstanden:

> »Neutralität und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe – Die Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen wahrt. Aus diesem Grunde haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN verbindliche Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen verabschiedet. Wir erkennen die o.g. Leitsätze an.« (AHC18+ e.V., Pos. 31-34, Herv. i. O.)

Letztlich veröffentlichen wohl auch deshalb einige Organisationen bereits auf ihren Selbstdarstellungsseiten Selbstauskünfte, um an prominenter Stelle Finanzierungsquellen offenzulegen, aber gleichzeitig ihre (ideologische und operative) Autonomie zu betonen. Beispielsweise werden zu diesem Zweck die erhaltenen Mittel durch die GKV-Selbsthilfeförderung aufgelistet (z. B. Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V., Pos. 11; Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V., Pos. 22; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 35), einige erwähnen die von Gerichten zugewiesenen Bußgelder, die sie für ihre gemeinnützige Arbeit einsetzen können (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 36; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 32; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 35). Die Organisationen sind also, das geht aus einigen Selbstpräsentationen hervor, auf der Suche nach Förderung und Sponsoring, um ihre Arbeit fortsetzen zu können. Eine einzige Organisation spricht gar die Förderung aus dem Bereich der Pharmaindustrie an, kontextualisiert jedoch gründlich und formuliert vorsichtig:

> »Die DSAKU e.V. ist wirtschaftlich unabhängig und neutral und hat seit Ihrer (sic!) Gründung keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen erhalten. Sie erhielt lediglich Reisekostenerstattung von der VfA/VfA-Bio [Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V., HG] zu deren Patienteninformati-

onsveranstaltungen im Jahre 2015 und 2017.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 63)

Die Selbstregierung der Organisationen durch das Prinzip der Selbsthilfe, die bevorzugte Strategie im Umgang mit den geschilderten Problemlagen, erfordert offenbar ein klares Bekenntnis zu den vorgegebenen Strukturen der Politik des Vereinsrechts und zu den selbstverpflichtenden Rahmenbedingungen, die bereits die Dachverbände, vor allem die BAG Selbsthilfe und ACHSE e.V., vorgeben.

Dies lässt auf einen weiteren Aspekt der Subjektkonstitution schließen: Nur in der Auseinandersetzung mit der Frage, was Selbsthilfe als Prinzip der Selbstregierung bedeutet, lässt sich der Relevanz von Konflikt und Kritik für die Erzählungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. nachgehen. Wie weiter oben bereits angemerkt, sind Konflikt und Kritik – zumindest auf der Diskursebene der Mitgliedsorganisationen – ansonsten keine dezidierten Mittel der Selbstregierung, Problemlösung und Identitätsarbeit der kollektiven Subjekte. Potenzielle Konfliktlinien lassen sich allenfalls in ethisierenden Distanzierungen von bestimmten Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen bemerken – es ist einigen Organisationen ein Bedürfnis, sich von den Aktivitäten und Interessen von Pharmaunternehmen abzugrenzen:

»Dadurch [durch eine Vereinssatzung und Transparenz, HG] wird unter anderem gewährleistet, dass beispielsweise Pharmaunternehmen keinen Einfluss auf die inhaltliche Arbeit des Vereins nehmen können. Nur die Einhaltung solcher Regeln und die Transparenz schafft Vertrauen in unsere Arbeit.« (Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 23)

»Der Bundesverband Neurofibromatose ist wirtschaftlich unabhängig und neutral und hat in 2017 keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen erhalten. […] Unser Verband lehnt jedwede Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen und anderen leitsatzrelevanten Institutionen ab. Ergänzend weisen wir darauf hin, dass es in unserem Verein keine Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer als Mitglieder gibt.« (Bundesverband Neurofibromatose e.V., Pos. 19-22)

»Selbsthilfeorganisationen werben nicht für Produkte und empfehlen sie auch nicht. Selbstverständlich können sie aber über die neuesten Entwicklungen und bestmögliche Therapien mit ihren Vor- und Nachteilen informieren. Verbandsinformationen und Werbung von Pharmafirmen, Hilfsmittelanbietern und anderen Branchen müssen eindeutig getrennt und als solche erkannt werden.« (Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Pos. 31-32)

»Wir nehmen keine finanziellen Mittel von Pharma-Firmen entgegen, da wir großzügig durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert werden.« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 4)

»Da wir stets unsere Neutralität und Eigenverantwortung bewahren wollen, erhalten wir keinerlei Förderung/Zuschüsse durch die Pharmaindustrie/Wirtschaft.« (Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 5)

»Wir arbeiten selbstorganisiert und unabhängig von zum Beispiel Pharmafirmen und medizinischen Einrichtungen.« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 3-4)

Auch, wenn einige Organisationen Interaktion mit der Pharmabranche mehr oder weniger ablehnen[30], um wohl ein offenes Bekenntnis zu den Leitsätzen zu demonstrieren, Vertrauen der betroffenen Rezipient*innen der Websites herzustellen und vielleicht auch ein mögliches Vorurteil ›Beeinflusst durch die Pharmamonster‹[31] abzubauen, taugen Pharmaunternehmen dennoch nicht als Feindbild. Eindeutig bestimmen lassen sich die Weisen einer möglichen konstruktiven Beziehung zwischen den Organisationen und der Pharmabranche jedoch trotzdem nicht: Die Narrative reichen von der Selbstpositionierung als Interessenvertretung gegenüber der Pharmabranche (z. B. Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 26) über die Rolle einer Sensibilisiererin, dialogischen Kommunikatorin und Netzwerkerin (z. B. Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 15; NCL-Stiftung, Pos. 38; Angelman e.V., Pos. 17) bis hin zur Feststellung, dass Patientenorganisationen von der Pharmabranche ohnehin als nicht wichtig genug anerkannt würden:

»Menschen mit Muskelerkrankungen haben kaum eine Lobby. Meist sind die Erkrankungen zu selten, um für pharmageförderte Forschung interessant zu sein.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 12)

30 ›Forschung unterstützen‹, ›Forschung fördern‹, ›Forschung vorantreiben‹ (womit in aller Regel biomedizinische Grundlagenforschung, klinische translationale und pharmazeutische Forschung gemeint sein dürften) wollen laut ihrer Selbstdarstellungen hingegen viele Mitgliedsorganisationen (z. B. AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 8; Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 30; ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 14). Hier vergegenwärtigt sich (über die Risiken direkter finanzieller Abhängigkeitsbeziehungen hinaus) ein implizit bleibendes normatives Spannungsverhältnis zur Pharmaindustrie, die, so wie akademische Forschung, eben auch Wirkstoffe sucht und außerdem *orphan*-Arzneimittel oft marktreif macht.

31 Die wissenschaftliche Literaturlage zu den ökonomischen Beziehungen zwischen Patientenorganisationen und der Pharmaindustrie ist dünn. Vereinzelt wird über hohe Geldflüsse und damit eventuell illegitime Einflusskanäle berichtet (z. B. Cassidy 2011 über die International Alliance of Patients' Organisations). Für die *rare disease community* liegen, soweit dies überblickt werden kann, keine gesicherten Studien zu ähnlichen potenziellen Verwicklungen vor. Dass die Pharmaindustrie z. B. auf Veranstaltungen rund um seltene Erkrankungen präsent ist und deren Durchführung finanziell unterstützt, ist bekannt (vgl. auch NAKSE 2019, Feldnotiz) und wird üblicherweise nicht problematisiert. Es ist davon auszugehen, dass die vereinzelten diskursiven Distanznahmen das Bemühen widerspiegeln, die eigene Arbeit von einer Branche abgrenzen zu wollen, die an Profit orientiert ist und deren Regeln, Rationalitäten und Interessen, trotz professionalisierter Unternehmenskommunikation, für Außenstehende manchmal nicht zu durchschauen sind.

> »Unsere Gruppe ist zu klein, um für die pharmazeutische oder Biochemische Industrie (sic!) einen ›Wirtschaftsfaktor‹ darzustellen. Unsere einzige Chance ist deshalb die Selbsthilfe.« (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Pos. 13-14)

Die letzte Form der Positionierung spricht dafür, dass die Politik der Singularität, die auf supranationaler Ebene auch eine Strategie war, um das Handeln von Pharmaunternehmen zu motivieren und für die OMP-Regulationen zu lobbyieren (vgl. weiter oben), nicht eindeutig auf die Ebene der deutschen *grass-root*-Vereinigungen und daraus hervorgehenden Bundesverbände im Bereich der seltenen Erkrankungen durchschlägt – Selbsthilfe ist für sie in dieser Hinsicht ein Mittel, damit umgehen zu können, letztendlich im praktischen Leben ›doch irgendwie gemeinsam alleine zu sein‹ und von der Pharmaindustrie ohnehin nichts erwarten zu können. Durch die Mitgliedschaft in ACHSE e.V., deren Dachstrukturen und Geschäftsführung die Aufgabe wahrnehmen, *orphan drug*-Politik zu unterstützen und sich (unter anderem durch Lobbying und die Auslobung von Preisen) für mehr Forschung einzusetzen (vgl. z. B. o. A./ACHSE e.V. 2014, S. 38; ACHSE e.V. 2018), können die Organisationen selbst von dieser Aufgabe jedoch auch arbeitsteilig entlastet werden. Die Rückbindung an die Allianzstruktur ermöglicht es den primär bzw. oft auf Selbsthilfe und Alltagshilfe ausgerichteten Organisationen, die politische Aufgabe der Kontaktpflege zur forschenden Pharmaindustrie zumindest teilweise durch eine gemeinsame Vertretung ›nach oben hin‹ abzugeben. Den Dialog mit den forschenden Pharmaunternehmen zu führen und damit für alle vertretenen Patientengruppen Verbesserungen zu erreichen, fällt in den Aufgabenbereich der übergeordneten ACHSE e.V.-Strukturen (Geschäftsstelle, Vorstand, beraten durch die gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Beiräte) und wird dann eben auch auf dieser übergeordneten Ebene als eine Problemlösungsstrategie im medizinischen Feld wahrgenommen und verfolgt (vgl. auch Ewert 2015, S. 199f.). Pressemitteilungen von ACHSE e.V. sind weiterhin gute Gradmesser dafür, wie die Allianz die geteilten Problemlagen der einzelnen Kollektive beschreibbar macht und in politischen Kritiken Versorgungsprobleme adressiert:

> »Mirjam Mann [die aktuelle Geschäftsführerin von ACHSE e.V., HG] fährt fort: ›Uns erreichen alarmierende Hilferufe aus den Reihen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen, weil vielerorts die spezialisierte, ambulante Versorgung für einzelne Erkrankungen wegzubrechen droht oder bereits eingestellt wurde. Die Auswirkungen des Fachkräftemangels und der Abbau oder die Verlagerung von Planstellen verschärfen die ohnehin prekäre Versorgungssituation bei den Seltenen Erkrankungen. Hier müssen gemeinsam praktikable Lösungen gefunden werden, damit die Betroffenen nicht auf der Strecke bleiben.‹« (ACHSE e.V. 2020a)

Für *alle* vier Millionen Betroffene von seltenen Erkrankungen in Deutschland müsse Forschung vorangetrieben werden, Medikamente im *off-label-use* müssten für alle, die sie benötigten, erstattungsfähig sein, *alle* Betroffenen bräuchten flächendeckend gute Versorgungsstrukturen, *alle* Betroffenen würden langfristig darunter leiden, wenn diese nicht mehr durch NAMSE gesichert werden könnten (ACHSE e.V. 2018); diese Forderungen eint ACHSE e.V. als kollektives Patientensubjekt.

Trotzdem bleiben die Narrative der Politik der Singularität (Rabeharisoa, Callon et al. 2014) nicht ACHSE e.V. als Dachstruktur überlassen, sie sind auch in den Äußerungen ihrer Mitgliedsorganisationen zu finden. Regierung, die Michel Foucault als die politische Kunst beschreibt, spezifischen Rationalitäten entsprechend und im Sinne einer Zweckerfüllung Einzelne zu einem Ganzen zu verknüpfen und das Ganze auf die Einzelnen zu beziehen (DE IV/291; Braun/Gerhards 2019), löst sich in solchen Organisations- und Selbstorganisationsdiskursen und -strukturen transversal wie sagittal ein: Unentwegt werden Individuen mit Gruppen, Gruppen mit anderen Gruppen, Gruppen mit übergeordneten Strukturen, Individuen mit übergeordneten Strukturen in einen Zusammenhang gebracht. So stellen sich neue kollektive Bezugssubjekte her, die Sichtbarkeit und politische Wirksamkeit erlangen können:

> »Aufgaben & Ziele[:] Wir sind füreinander da, denn nur GEMEINSAM SIND WIR STARK!« (Bundesverband Poliomyelitis e.V., Pos. 2-3, Herv. i. O.)

> »NICHT MEHR ALLEIN – GEMEINSAM VORAN« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 12, Herv. i. O.)

> »Willkommen bei der ASBH – Wenn Du schnell gehen willst, gehe allein. Wenn Du weit gehen willst, gehe mit einem Freund.« (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus [ASBH] e.V., Pos. 2-4)

> »Sind Sie betroffen? Wir machen uns für sie (sic!) stark! […] Eine Erkrankung, viele Betroffene. Wir sind da!« (Patientenverband FAP e.V., Pos. 6-8)

> »Wo das System droht, in der Masse die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen zu ›übersehen‹, können wir den Fokus lenken. Zusammen mit anderen ›Seltenen‹ bilden auch wir letztlich eine Masse. Das alles ist Selbsthilfe!« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 22-24)

> »Wir verbünden uns mit anderen Selbsthilfevereinen in der ACHSE e.V. und setzen uns gemeinsam für die Anliegen von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen ein.« (Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Pos. 6)

> »Ein Verein von Gleichgesinnten kann schon vieles bewegen. Probleme und Fragestellungen, die von allgemeiner Wichtigkeit sind oder die eine stärkere Lobby erfordern, können jedoch im Verbund mit großen Dachorganisationen gelöst werden. […] Durch unsere Mitgliedschaften in der ACHSE, BAG Selbsthilfe, DGM [Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., HG], IPA [International Pompe Association, HG] und dem Kindernetzwerk sind wir national und international sehr gut in sozialpolitische Themen und die Öffentlichkeitsarbeit eingebunden. Die Dachverbände vertreten unsere Interessen in Politik und Wissenschaft und werden auf Grund ihrer Professionalität als kompetente Partner anerkannt. Die Verbände sind nicht nur unser politisches Sprachrohr nach außen, sondern unterstützen uns auch inhaltlich und tragen deshalb maßgeblich dazu bei, dass wir als Gruppe selbstbewusst auftreten und als kompe-

> tente Ansprechpartner ›in eigener Sache‹, nämlich unserer Erkrankung, von Ärzten, Forschern und Politikern wahrgenommen werden.« (Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21)

> »Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. In Europa sind es 30 Millionen, weltweit sogar 300 Millionen. So gesehen sind die ›Seltenen‹ zusammengenommen gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen, auch über die Grenzen hinaus.« (ACHSE e.V. 2020j)

In diesen Texten hallt das oft kommunizierte *numbers game* und die ›Singularisierungsoffensive‹ von ACHSE e.V. wider: Die Patient*innen und Patientenorganisationen verstehen sich als Teil eines größeren Ganzen. Kollektive Subjektkonstitution von Patient*innen und Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen erschöpft sich den Selbstdarstellungen zufolge aber nicht in einer Ansammlung von Individuen oder betroffenen Familien in Gruppen und Selbsthilfevereinen oder in einer Subsumierung von Gruppen und Organisationen unter einem Dach, sie ist aber auch nicht als Vereinheitlichung der Lagen durch eine übergeordnete Struktur erschöpfend erfassbar. Kollektive Subjektkonstitution, politisch verkörpert und institutionalisiert durch die Struktur ACHSE e.V. als *umbrella*-Organisation, ist vielmehr als ein emergentes Mehrebenengeschehen des Selbst- und Gemeinsam-Regierens von Mitgliedsorganisationen und Allianzstrukturen innerhalb eines komplexen Problemfeldes beschreibbar und erfüllt die spezifische soziale und politische Aufgabe, das dem Patientensubjekt historisch inbegriffene, atomistische Individuum-Sein unterschiedlichste Formen von Beziehungen und Bezugnahmen entgegenzusetzen. Im folgenden Abschnitt wird der Rolle dieser historisch eingeschriebenen Patientensubjektivität innerhalb der Selbstdarstellungen der Patientenorganisationen noch einmal näher nachgegangen.

8.2.2.2 Politische Semantiken und das unpolitisierte Patientensubjektkonzept

Grundsätzlich lässt sich abermals, wie bereits in den Beschreibungen des Patientensubjektseins durch das SPK, eine Zweideutigkeit registrieren: Patientsein, vor allem organisiertes Patientsein, heißt, mit Krankheit, körperlicher Behinderung, eingeschränkter Gesundheit, oft mit Schmerz, Verletzbarkeit, manchmal sogar mit dem drohenden Tod konfrontiert zu sein (Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Accelerating Rare Diseases Research and Orphan Product Development/Field/Boat 2010, S. 69), sich mit dieser Lage aber nicht abfinden zu wollen. Biopolitische Referenzpunkte sind das körperlich-somatische Leben und Überleben der Erkrankten, die Suche nach Hilfe und die Nutzung von Selbsthilfeangeboten. Auch die soziale und vor allem psychosoziale Lage der betroffenen Kinder und Erwachsenen, Familien und Angehörigen ist, so bemerkt der Ethikrat (2018c) und zeigen die Darstellungen der Problemfelder durch die Organisationen, oftmals prekär und verhindert teilweise ›gutes Leben‹. Einige Patientenorganisationen betonen jedoch andere Fähigkeiten, die man als ›Seltener‹ entwickelt oder Potenziale, zu denen man innerhalb der Selbsthilfestrukturen befähigt werden kann:

Drei Organisationen heben die Eigenverantwortlichkeit der Patient*innen hervor, auf die die Vereinstätigkeit setzt und die gestärkt werden soll:

> »Wir stärken die Kompetenz und Eigenverantwortung der Betroffenen, d.h. der Patienten und Angehörigen« (Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V., Pos. 3)

> »Wir informieren uns und machen uns zu eigenverantwortlichen und kompetenten Patienten.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 77)

> »Wir helfen durch Austausch von Erfahrungen, insbesondere durch Informationen über eigenverantwortliches Verhalten im Umgang mit der Krankheit und mit Ärzten, um einen möglichst günstigen Krankheitsverlauf zu erreichen.« (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 27)

Eigenverantwortlichkeit jedoch setzt Wissen voraus, das, wenn vorhanden, wiederum sensitiver für die eigene Gesundheit macht:

> »Der gut informierte Patient ist geschulter in der Selbstwahrnehmung der schubweise auftretenden Krankheit und wird früher den Kontakt zum Augenarzt suchen und für diesen wiederum sind günstigere Voraussetzungen für eine wirksame Therapie gegeben.« (Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 12)

Wichtiger noch als die Eigenverantwortlichkeit scheint der Wert und das Ziel der Selbstbestimmung:

> »Selbsthilfe verstehen wir als einen Weg, Krankheitsbewältigung aktiv und selbstbestimmt anzugehen. Wir möchten, dass mit uns geredet wird und nicht über uns.« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 23)

> »Der Mukoviszidose e.V. hat das Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 3)

> »Als Selbsthilfevereinigung fordern und fördern wir Selbstbestimmung« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 100)

Die beiden mitgliederstarken Vereine Mukoviszidose e.V. und PRO RETINA e.V. erwähnen ›Selbstbestimmung/selbstbestimmt‹ innerhalb der ausgewählten Selbstdarstellungstexte wiederholt (drei bzw. fünf Mal). Auch ein politisch-ethischer *terminus technicus* bzw. ein Begriff aus dem Umfeld des (akademischen) Diskurses um Patientenautonomie, *patient activism*, *embodied health movements* (Brown et al. 2004) oder *patient organization movements* (Landzelius 2006) findet sich, allerdings nur zwei Mal, auf einer einzigen Website:

> »Das schöne denglische Wort ›Empowerment‹ gefällt uns hier gut. Empowerment im Sinne von ›ermächtigen‹, ›Handlungsfähigkeit‹ und ›Handlungsvollmacht‹ erreichen durch Information und Vertrauen.« (Nephie e.V., Pos. 16)

Die Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. (Pos. 52-53) überschreibt das Thema der selbstbewussten Patientin folgendermaßen:

»Souveräne*r Patient*in [-, HG] Es ist ein wichtiger Bestandteil der Selbsthilfe chronisch Kranker, sich in das Gesundheitssystem einzumischen. Das heißt nicht, dass jede*r Betroffene nun auch noch in diesem Bereich Expert*in werden muss. Aber er*sie muss auf die für sie*ihn relevanten Informationen zugreifen können. Und Betroffene, die sich in den Fragen der Gesundheitsversorgung gut auskennen, können als Stellvertreter*innen aller Betroffenen ihre Stimme erheben.«

Hier ist zwar eine bestimmte, politische Rolle innerhalb der Organisation gemeint, nämlich diejenige, die in Gremien des Gesundheitswesens repräsentieren soll. Trotzdem ist diese Rolle nicht ohne die grundsätzliche Befähigungsmöglichkeit zum selbstbewussten und kompetenten Handeln von Patient*innen zu denken. Diese Souveränität impliziert nicht nur ein bestimmtes Selbstverständnis in der Rolle der politischen Vertretung (vgl. auch weiter unten), sondern bezieht sich auch auf das Verhältnis zur versorgenden und forschenden Ärzteschaft, mit der man sich »auf Augenhöhe« (Nephie e.V., Pos. 16; Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 8) während des Behandlungsprozesses wähnt oder bringen möchte. In dieser Formulierung macht sich ein Partnerschaftsmodell in der Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung bemerkbar, das von einer hierarchischen Ordnung absieht und die Patientin auf eine Ebene der (Entscheidungs-)Kompetenz setzt. Das Bild der ›*empower*ten Patientin‹ ist also zumindest ein Anspruch, den man im Verbund der Patientenorganisation versucht zu verfolgen und das mit dem parsonsschen Patientensubjektkonzept nicht mehr viel gemein hat.

Zwei weitere, mit politischen Bedeutungsgehalten aufgeladene Begriffe fallen in den Selbstbeschreibungstexten. Drei Organisationen nennen explizit den Wert oder das Prinzip der Solidarität, das die Arbeit der Patientenorganisation leitet:

»Solidarität und Ermutigung [-] Zuversicht und Stärke vermitteln – wir sind nicht auf uns allein gestellt, sondern aufgefangen durch Menschen mit ähnlichen Lebensläufen« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 23-24)

»Neue Perspektiven entwickeln [-] Gemeinsame Aktivitäten unternehmen [-] Aktionen starten, um Mukoviszidose bekannter zu machen [-] Solidarität erfahren [-] Zusammen Spaß und Freude haben« (Mukoviszidose e.V., Pos. 25-29)

»Unser Wert Solidarität [-] Wir verstehen uns als starke Gemeinschaft, die sich bei allen Fragen und Schwierigkeiten gegenseitig unterstützt.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 101-102)

Zwei Organisationen erwähnen das Prinzip der Demokratie:

»Alles Handeln ist durch die Bedürfnisse von Menschen mit Deletionssyndrom 22q11 und deren Angehörigen geleitet. Es basiert auf demokratischen Grundsätzen und ist parteipolitisch sowie weltanschaulich und konfessionell unabhängig.« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 21)

»Unser Wert Demokratie [-] Alle Vereinsmitglieder haben gleiche Rechte und Pflichten. Wir führen die Entscheidungsprozesse und Wahlen demokratisch durch. Es gilt (sic!) das Recht der Meinungsfreiheit und der Grundsatz der Toleranz gegenüber Min-

derheiten. Wir verpflichten uns auf eine Konsenskultur.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 96-99)

Die genannten Werte bzw. Prinzipien Solidarität und Demokratie beschreiben das Ergebnis und die Motivation für die gemeinsame Verbindung innerhalb der Organisation sowie die inneren Organisationsstrukturen der Vereine. Eine demokratisch-ethische Haltung drückt sich, komplementär zum Wert der Demokratie, für einige Organisationen durch Respekt (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 16, 23; KiDS-22q11 e.V., Pos. 22; Proteus-Syndrom e.V., Pos. 30) sowie durch Toleranz und Wertschätzung (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 26, 30; LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderung, Pos. 41; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 98) aus. Eine Organisation leitet die Möglichkeit zur Solidarität diagnosespezifisch ab:

»Wir sind ganz dicht dran, persönlich nah, und parteilich aus der Sicht der Betroffenen! Die gemeinsame Diagnose bildet die besondere Grundlage des Verbundenseins.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4-5)

Welche Schlüsse lassen sich daraus für die Subjektkonzeptbestimmung des ›seltenen Patientseins‹ ziehen? Es wird deutlich, dass politische Semantik benutzt wird, allerdings nicht oft und nicht von vielen Organisationen. Wenn die Begriffe fallen, stehen sie für gemäßigte zivilgesellschaftliche Selbstorganisationsprozesse und für eine verfasste Ausrichtung gemeinschaftlicher Aktivitäten. Solidarität, Demokratie, Respekt und Toleranz, aber auch *empowerment*, Souveränität und Selbstbestimmung funktionieren nicht als Kampfbegriffe, sondern insinuieren Koordination und Kooperation der Betroffenen untereinander. Solidaritätsbeziehungen konstituieren sich im sozialen und organisatorischen Nahbereich, wo große Ähnlichkeiten vorherrschen und Werte wie Gleichheit sowie Reziprozität eingeübt werden können, die im Alltag nicht so oft erfahren werden (vgl. auch Mascalzoni et al. 2017, S. 594). Bezüge auf potenziell weitreichendere Betroffenheiten[32] und Solidaritätsverhältnisse als die einer geteilten Diagnose oder Lebenslage werden nicht hergestellt, sie haben auch eine nur sehr schwache gesellschaftskritische Färbung. Die Begriffe und Narrative signalisieren so eben keine eminent politisierten und politisierenden Subjektverständnisse, wie sie aus der Antipsychiatriebewegung geronnen. Dies hat sicherlich mit der primären Funktion der

32 Im Übrigen beschreibt Betroffenheit nicht in erster Linie das Ausgesetztsein einer sozialen und politischen (Entscheidungs-)Lage, aber auch nicht ausschließlich, körperlich betroffen von Krankheit zu sein. Betroffenheit wird vielfach als »Schicksal« (ELA Deutschland e.V., Pos. 4; Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 3; Henry & Emil Müller Stiftung, Pos. 10; Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 19; Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 3) gerahmt, das gemeinsam leichter zu ertragen oder zu verbessern ist. Die »Regierbarkeit der Gene« (vgl. Lemke/Liebsch 2015) durch (bio-)medizinische Techniken (genetische Tests, prädiktive Gendiagnostik, Neugeborenenscreenings) und damit die technische Beherrschbarkeit von ›Schicksal‹ wird innerhalb des vorliegenden Materials kaum aufgerufen und scheint – zumindest was die Außendarstellung anbelangt – keine große Rolle für das Subjektsein der ›seltenen Patientenschaft‹ in Deutschland zu spielen. Große Affinitäten zu gentechnologischen und reproduktionstechnologischen Möglichkeiten und Hoffnungsszenarien, auf die *bio*soziale Vergemeinschaftungserzählungen abzielen (vgl. Abschn. 4.2.4), können jedenfalls nicht festgestellt werden.

Selbsthilfe und der offensichtlich nachgeordneten Funktion der politischen Arbeit der (vielen kleineren) Mitgliedsorganisationen zu tun. Eine politisch-problematisierende, adverse Tonalität findet sich allerdings auch nicht in den Kommunikationsstrategien der Dachorganisation ACHSE e.V. wieder. Patienten(selbst)organisation, die uneingeschränkte Solidarität einforderte, eine ›unmögliche Anspruchshaltung‹ implizierte oder Solidaritäten zu anderen deprivierten oder vulnerablen Gruppen bekundete, wäre unklug und für die Lage der ›Seltenen‹ in Deutschland nicht zielführend. Schließlich erwartet man Bescheidenes von den Leistungen des Gesundheitswesens und von der Gesellschaft, in der man lebt – man möchte überleben, Hoffnung haben und Veränderungen im Kleinen, die Großes bewirken, sehen. Also zeigt man sich diplomatisch, vernünftig und fair dem Rest der Gesellschaft gegenüber:

> »Wir wollen weder Benachteiligung noch Privilegierung, sondern eine gleichberechtige Versorgung der ›Waisenkinder der Medizin‹.« (Nachtigäller/Reimann 2014, S. 10)

Es geht in diesen Äußerungen darum, ein Bild eines konstruktiven Unternehmens und einer verlässlichen Partnerschaft zu installieren, um das Beachtet-werden-Wollen von relevanten Akteuren und Institutionen, um Institutionalisierung von Hilfsangeboten und Gesprächszusammenhängen, statt um Deinstitutionalisierung von Medizin und Gesellschaft. Dies führt zu der Frage, welche Formen der Macht für die Konstitution des kollektiven Patientensubjekts innerhalb und durch ACHSE e.V. zum Tragen kommen und auf welche Weisen Machtressourcen, Machtbeziehungen und Machtstrategien erarbeitet und eingesetzt werden, um Problemlösung voranzutreiben.

8.2.2.3 Die Macht der Unterstützung, Vernetzung, Institutionalisierung und Repräsentation: Patientenorganisationen als kollektive Konstrukteurinnen sozialer und politischer Handlungsfelder

Die wesentlichen Machtstrategien der untersuchten Patientenorganisationen, die sich in ACHSE e.V. vereinigen, können als Unterstützung und Förderung, Vernetzung, Institutionalisierung und Interessenvertretung bzw. Repräsentation beschrieben werden. Durch diese Strategien und Aktivitäten treiben die Patientenorganisationen im Verbund mit anderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen und gemeinsam durch ACHSE e.V. Problemlösung im medizinischen, sozialen und psychosozialen Bereich voran. ACHSE e.V. als Allianzstruktur verfolgt komplementär ähnliche Machtstrategien und Selbstbehauptungspolitiken, allerdings wiederum in anderen Machtkanälen und auf einer übergeordneten Ebene des Gesundheitssystems.

Eine Machtform, die von den Mitgliedsorganisationen regelmäßig genutzt wird, ist die der Unterstützung. ›Unterstützung‹ ist gleichermaßen Vereinsziel und eine Strategie, positive Entwicklungen und Situationen für die Erkrankten herbeizuführen. Es sind im Wesentlichen zwei Gebiete, in denen die Organisationen Unterstützung leisten: vor allem im sozialen und psychosozialen, aber auch im medizinischen Bereich. Die soziale und psychosoziale Unterstützung erfolgt durch Präsenz und Ansprechbarkeit der Organisationen. Zusätzlich erfolgt sie durch Beratung:

> »Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. unterstützt und betreut von GBS, CIDP und anderen entzündlichen Neuropathien Betroffene und deren Angehörige« (Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband, Pos. 2-3)

> »Wir möchten Menschen mit Smith-Magenis-Syndrom (SMS) und den betroffenen Familien und die damit einhergehenden körperlichen und geistigen Einschränkungen in Fragen der Symptom- und Alltagsbewältigung beraten und unterstützen.« (SIRIUS e.V., Pos. 25)

> »Unterstützung der Betroffenen und deren Familien bei Krankheitsbewältigung, Umsetzung von Therapien und Integration im Alltag« (Standbein e.V., Pos. 13)

> »Hauptaufgabe ist die Unterstützung der Betroffenen und ihren Angehörigen durch Beratung« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen], Pos. 4)

> »[Ein Ziel:, HG] die Unterstützung der von PSP Betroffenen bei der Bewältigung der besonderen gesundheitlichen, wirtschaftlichen und sozialen Situation.« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 9)

Beratung ist einerseits (positive) Machtausübung im Sinne ›produktiven Einwirkens auf jemanden anderes‹ und *empowerment* durch »unterstützende[…] Hilfe und Beistand« (Berliner Leberring e.V., Pos. 10), andererseits eine wichtige Wissensarbeit, die von Patientenorganisationen geleistet wird (vgl. dazu weiter unten). Beratung und Unterstützung kann machtvoll in latenten und akuten Krisensituationen sein:

> »Unterstützung in akuten Krisensituationen – Erreichbarkeit bei Gesprächs- und Informationsbedarf« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 8-9)

> »Betroffenen Familien mit kompetenter Beratung und Information zur Seite zu stehen, gehört ebenso zum Aufgabenspektrum wie die Unterstützung durch den Sozialfonds in finanziellen Notlagen.« (Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung, Pos. 5)

> »Betreuungsmaßnahmen (finanzielle und materielle Förderung betroffener Mitglieder).« (Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva-Erkrankte [FOP] e.V., Pos. 6)

Unterstützung ist jedoch nicht nur kurzfristige Intervention, sondern nimmt auch Einfluss auf den Alltag der gesundheitlichen Selbstsorge und die Freizeitgestaltung. So sollen Resilienzprozesse gestärkt werden:

> »Beratungsangebot Sport vor Ort [-] Die Sport-vor-Ort-Beratung unterstützt Mukoviszidose-Betroffene dabei, das richtige Sportprogramm zu finden. Bei Fragen zum Thema ›Sport und Mukoviszidose‹ bietet das Angebot ›Sport vor Ort‹ des Mukoviszidose e.V. Betroffenen, Angehörigen und Ratsuchenden Unterstützung.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 39-41)

> »Wir bieten diverse Auszeiten an, damit die Eltern mal ein Wochenende entspannen und neue Kraft tanken können, für den so anstrengenden Alltag.« (Angelman e.V., Pos. 12; vgl. auch HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 5; Cystinose-Selbsthilfe e.V., Pos. 7)

> »Kindness for Kids wurde 2003 als gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts mit Rechtssitz in München gegründet. Unser Anliegen ist es, Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien zu helfen – auf sozialer und wissenschaftlicher Ebene. Wir organisieren medizinisch betreute Feriencamps für betroffene Kinder und Geschwisterkinder sowie therapiebegleitete Ferienaufenthalte für deren ganze Familie – mit Schwerpunkt in der Erlebnispädagogik.« (Kindness for Kids, Pos. 3)

> »Wir möchten Sie dabei unterstützen, Ihre eigene Gesundheit zu stärken, indem wir Ihnen ein individuelles (für Sie kostenloses) Gesundheitstraining anbieten. Was heißt das? Bei persönlichen Treffen mit einer Gesundheitstrainerin stehen Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden im Mittelpunkt.« (Henry & Emil Müller Stiftung, Pos. 22-24)

Anhand des letzten Textausschnitts der Henry & Emil Müller Stiftung wird zudem deutlich, dass die Macht der Unterstützung sich dort entfalten kann, wo bereits Ansätze der Bereitschaft zur Selbsthilfe und Selbstfürsorge oder zumindest zur Exposition der eigenen Lage gegenüber Außenstehenden (in diesem Fall Stiftungsträgern, im Selbsthilfekontext auch anderen Patient*innen und Patientenfamilien) vorhanden sind. Dies weist zum einen zurück auf das weiter oben beschriebene Subjektkonzept der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen: Die Machtstrategie der Unterstützung der Betroffenen scheint vor allem dort zu greifen, wo Patient*innen Zugang zu solchen Hilfsangeboten finden und (psycho-)sozial bereits befähigt sind, Veränderung der eigenen Situation anzustreben, Beratung und Leistungen in Anspruch nehmen zu wollen oder zu können. Ein gewisses Maß an Selbstführung wird also von den Angesprochenen bzw. Betroffenen durchaus erwartet (vgl. DE3/306, S. 286f). Dies sollte ebenfalls als Machtwirkung und Subjektivierungstechnik innerhalb kollektiver Patientenkonstitutionsverhältnisse registriert werden. Auch lässt sich den Selbstdarstellungstexten nicht entnehmen, wie sich die Lage derer, die besondere Unterstützungsleistungen wie finanzielles Sponsoring benötigen von der Situation anderer Betroffener unterscheiden lässt und aufgrund welcher Kriterien Ressourcen zugeteilt werden. In den Selbstdarstellungen vermischen sich Selbsthilfeprinzipien, unterstützende Beratung und Wohltätigkeit, mit der eventuell auf schichtspezifische Probleme reagiert werden soll. Eine weitere Offenlegung bleibt möglicherweise aus, da dies keine Informationen sind, die für die Öffentlichkeit auf den ersten Blick erfassbar sein müssen. Durch Patientenorganisationen und Stiftungen reifizierte Ungleichheits- und durch andere gesellschaftlich-intersektionale Verhältnisse bedingte Vermachtungsstrukturen *innerhalb* der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen von ACHSE e.V. lassen sich auf Grundlage des vorliegenden Materials zwar nicht eindeutig entdecken und sollen daher auch nicht unterstellt werden – diesen möglichen Machtverhältnissen, Abhängigkeitsbeziehungen und Differenzierungspraktiken nachzuspüren begründete aber sicherlich ein lohnenswertes empirisches Forschungsdesiderat (vgl. Trojan 1986; Borgetto/Kolba 2008).

Unterstützung, so wurde bereits angemerkt, wird nicht nur im gesundheitsfürsorglichen und psychosozialen Bereich geleistet, sondern bezieht sich auch auf das Feld des Medizinischen. Die Patientenorganisationen verwenden die Semantik der Unterstützung, um den Kontakt zu (biomedizinisch) Forschenden zu beschreiben, konkretes Sponsoring von Forschungsarbeiten zu erwähnen oder einen allgemeinen Vereinszweck zu definieren. Weiterhin weisen sich die Mitgliedsorganisationen als Partner innerhalb von Institutionen aus, die Forschungs*policies* gestalten:

> »Eine der Hauptaufgaben der DCCV ist die Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, denn noch immer sind die Ursachen für die Entstehung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa weitgehend unbekannt. […] Die DCCV wirkt aktiv im Forschungsverbund Kompetenznetz Darmerkrankungen, bei Leitlinienkonferenzen der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und beratend auch im Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzt*innen, Krankenkassen und Krankenhäusern, dem Gemeinsamen Bundesausschuss, mit.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 72-76)

> »Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Aplastischen Anämie/Panmyelopathie und der Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 3)

> »Unterstützung von Ärzten und überregionalen Patientenvertretungen bei Initiativen zur bundesweiten Verbesserung der Diagnose und Behandlung von ARVC-Patienten – Unterstützung von Forschungsprojekten« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 13-14).

Insgesamt gibt es hier große semantische und inhaltliche Überschneidungen mit der Strategie des Förderns bzw. der Förderung, eine weitere Aktivität, die innerhalb des Macht- und Wirkungsbereichs von ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen verortbar ist. Förderung ist eine Maßnahme, Ressourcen in die Aktivitäten eines Dritten zu investieren, um einem gemeinnützigen und/oder interessengeleiteten Zweck zu dienen. Förderung bedeutet damit also auch indirekte Machtausübung durch Neustrukturierung des Möglichkeitsfeldes und Nutzung machtvoller Kontakte, deren Bemühungen bereits bestehen, um ein Problemfeld zu bearbeiten. Die ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen geben an, die Machtstrategie der Förderung in vielerlei Hinsicht zu betreiben. Forschungsförderung in ideeller, finanzieller, personeller, kommunikativer und körperstofflicher Hinsicht steht weit oben auf der Prioritätenliste. Oft bleibt aber auch unausgesprochen, wie genau Förderung erfolgt:

> »Hoffnungsbau (sic!) e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, dessen Vereinszweck in erster Linie die Forschungsförderung ist.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5)

> »Weiter wollen wir die Forschung über die Ursachen, den Verlauf und die Behandlungsmöglichkeiten der Dystonie fördern.« (DFVD e.V. [Dystonie Förderverein Deutschland], Pos. 5)

»Zweck des Vereins ist ferner die Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die Huntington-Krankheit.« (Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 18)

»Deshalb fördern wir Projekte, Aktionen und Forschungsvorhaben, die die Ursachen und Behandlung der Autoinflammatorischen Syndrome erforschen oder Patient/innen mit Autoinflammatorischen Syndrome über deren Erkrankung informieren.« (Autoinflammation Network e.V., Pos. 3)

»Förderung von wissenschaftlichen Studien, Forschung und Entwicklung« (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Pos. 11)

»Förderung, Vergabe und finanzielle Unterstützung von Forschungs- und Pilotprojekten, wenn diese der Grundlagenforschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankung dient und diese die Zusammenarbeit der Erfahrungsheilkunde und der Schulmedizin fördert« (CFD Foundation e.V., Pos. 21)

»Die DCCV-Forschungsstipendien sollen jungen Wissenschaftler*innen in Deutschland die Chance geben, erste Forschungsergebnisse mit innovativen Ansätzen zu erzielen.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 72)

»Forschungsprojekte ermöglichen, Forscher vernetzen und Nachwuchs fördern – das sind die Bausteine der Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 113)

»Unsere Ziele sind[:] […] Forschungsförderung[,] Fundraising[,] Stipendienvergabe« (MPGN und aHUS e.V., Pos. 26-34; zu Stipendienvergabe an Doktorand*innen, Postdoktorand*innen und zur Investition in Stiftungsprofessuren siehe weiterhin Kindness for Kids, Pos. 10; NCL-Stiftung, Pos. 4; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 79; Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 9)

»die Förderung medizinischer und wissenschaftlicher Forschung durch a) finanzielle Zuschüsse zu bestimmten Projekten, b) die Organisation internationaler Workshops von Experten und c) die Vermittlung von erforderlichen Blut-, Haut- und Knochenmarkzellen von Patienten an FA-Forschungslabors zur Suche nach den Gendefekten, als Voraussetzung zur Entwicklung gezielt wirkender Medikamente oder einer zukünftigen Gentherapie« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 6-9).

Gefördert wird jedoch nicht nur Forschung, auch die eigenen, an der Basis wirkenden kollektiven ›Arbeitsinfrastrukturen‹ müssen gefördert werden:

»Unsere Aufgaben und Ziele: […] die Kommunikation zwischen Betroffenen fördern, siehe unsere Regionalgruppen« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 4-6)

»Ziele und Aufgaben sind: Die Förderung und der Ausbau der Selbsthilfe von und für Glaukom-Betroffene u.a. durch die Erstellung eines gemeinsamen Konzeptes für die

Selbsthilfegruppenarbeit in allen bundesdeutschen Städten, um die Mitarbeit von Patienten zu verbessern« (Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 12-13)

»Was wir uns vorgenommen haben[:] Die Förderung der Gründung und Pflege von überregionalen und regionalen Selbsthilfegruppen.« (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

»Wir fördern die nationale und internationale Zusammenarbeit und besuchen internationale Treffen, um auch den wichtigen persönlichen Kontakt zu unseren Schwesterorganisationen zu pflegen.« (Histiozytosehilfe e.V., Pos. 15)

»Die Marfan Hilfe erfüllt ihre Aufgaben auf vielfältige Weise. Hier nur einige wenige Beispiele: […] Förderung von regionalen Selbsthilfe-Aktivitäten[,] Fortbildung ehrenamtlicher Helfer« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 4-12).

Dies macht deutlich, dass ACHSE e.V. nicht durch eine einfache Vereinigung vieler unterschiedlicher diagnosespezifischer Mitglieds- bzw. Patienten(dach-)organisationen zusammengehalten wird, sondern dass diese ihrerseits Investitionen in kleinteilige, noch lokalere (Selbsthilfe-)Strukturen, z. B. Regionalgruppen und Treffen, tätigen müssen, um Leistungen für die Betroffenen vor Ort zu erbringen. Kollektivität bedeutet damit nicht nur gruppenbasiertes und auf Gruppen zielendes Handeln, sondern die Verschachtelung und Bündelung kollektiver Anstrengungen auf unterschiedlichen Ebenen bis hinunter auf die soziale Mikroebene des Handelns einzelner Patient*innen, um Ziele bedarfsgerecht für Individuen und Gruppen umzusetzen. Kollektive Subjektkonstitution innerhalb und durch ACHSE e.V. und innerhalb und durch ihre Mitgliedsorganisationen muss sich dementsprechend nicht nur durch diese Möglichkeitskanäle entfalten, sondern wird erst wirksam durch Stärkung der vorfindlichen Arbeitsebenen und Gruppenkontexte, die Menschen im Verbund miteinander gründen und operabel machen. In dieser Hinsicht sind zwei weitere Machtstrategien bzw. Produktionsweisen von Machtressourcen relevant: die fortwährende Herstellung von Beziehungen durch Vernetzung sowie die Institutionalisierung im Sinne von Etablierung und Verstetigung von Handlungsstrukturen.

Empirisch-qualitativ gesehen ist ›Vernetzung‹ eine induktiv gebildete Kategorie, die die meisten codierten Segmente für die übergeordnete Kategorie bzw. Konstitutionsachse ›Macht‹ aufweist – 92mal wurde ›Vernetzung‹ innerhalb der Selbstdarstellungstexte codiert (›Unterstützung‹ rund 70mal, ›Förderung‹ rund 45mal). Dies zeigt, dass nicht nur ACHSE e.V. als übergeordnete Struktur das Feld der ›Seltenen‹ intern und zugehörige Stakeholder im Gesundheitswesen wie Ärzt*innen und Therapeut*innen im Hinblick auf seltene Erkrankungen miteinander vernetzt (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29), sondern dass im Schnitt eher wenige Mitgliedsorganisationen Vernetzungsarbeiten nicht ebenfalls für sich beanspruchen oder diese zumindest erwähnen. Netzwerktheorien beschreiben Netzwerke als auf der analytischen Meso-Ebene gelegen und als zwischen individuellen Akteuren, Organisationen und Institutionen angesiedelt. Bezugnahmen von Akteuren auf Institutionen und *vice versa* stellen Vernetzung her und

erfolgen innerhalb von Netzwerken (Gamper 2020) – Beziehungsverhältnisse aufzubauen, zu pflegen und nutzbar zu machen ist Teil dieser Netzwerkarbeit. Netzwerkarbeit ist damit gleichermaßen ›Machtarbeit‹: Macht selbst, so bemerkt Foucault, ist ebenfalls als ein Netz vorstellbar, insofern sie durch gesellschaftlich miteinander verwobene Institutionen und Individuen zirkuliert, sich in und zwischen ihnen verteilt, Subjekte im symbolischen Raum neu anordnet und diese als ihre Überträger nutzt (DE3/194, S. 238). Richtet sich Vernetzung und Netzwerkarbeit als Machtmittel und Machtinfrastruktur auf die Verwirklichung eines bestimmten sozialen oder politischen Ziels, so sind Vernetzung und Netzwerkarbeiten auch als Teil transformativ-politischen Handelns zu verstehen. Dass Vernetzung und Netzwerkarbeit entscheidende Instrumente sind, Machtwirkungen entfaltbar zu machen, politische Ziele zu verwirklichen und sich als kollektiv-vernetztes und aus vielfältigen Beziehung bestehendes Subjekt zu verfassen, zeigen die Selbstdarstellungen der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen: Vernetzung bedeutet zunächst Mitgliedschaft nicht nur in ACHSE e.V. oder durch ACHSE e.V. vermittelt, sondern Mitgliedschaft in bzw. partnerschaftliche Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, Verbänden auf regionaler, nationaler, supranationaler und internationaler Ebene, was den Mitgliedsorganisationen wiederum den Charakter von Kompetenz, Stärke und Autorität verleiht. Vernetzung wird manchmal, wie im folgenden Textabschnitt, visuell durch die Nutzung offizieller Logos der Partner und technisch durch die Verlinkung auf deren Websites reproduziert:

> »Unser Verein ist Mitglied bei: EURORDIS Rare Diseases Europe[;] achse Allianz chronischer Seltener Erkrankungen[;] RareConnect.org[;] European Reference Network Neurological Diseases ERN-RND[;] European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases Network Epilepsies ERN-EpiCAR[;] SHG AG Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim[;] Vereinsring Bischofsheim[;] Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitssystem[.] Als anerkannte Patientenorganisation des Gesundheitswesens sind wir u.a. in folgenden Datenbanken/Plattformen registriert: NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen[;] se-atlas Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen[;] AHCIA ACH International Alliance[;] orphanet[.] Kooperationen: In Kooperation mit der Landeshauptstadt Mainz, KISS Mainz und ACHSE e. V. organisieren wir den Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz.« (AHC18+ e.V., Pos. 9-14)

> »Der Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. ist (Voll-)Mitglied in zahlreichen Dachorganisationen/Verbänden der originären Selbsthilfe. Sowohl national als auch international. Zum Beispiel: BAG-Selbsthilfe e.V., Landesarbeitsgemeinschaften, achse, Kindernetzwerk und einige mehr. Es bestehen enge, freundschaftliche Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen/Selbsthilfeverbänden/Sozialverbänden auf Bundes-, Landes-, und regionaler Ebene. Besonderes Augenmerk legen wir auf die Zusammenarbeit (bestehender Kooperationsvereinbarungen) einiger nationaler und internationaler Universitätskliniken.« (Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 18-20)

> »[Wir sind, HG] Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der BAG Selbsthilfe, der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V., im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. und der Thyroid Federation International (TFI) sowie Förderndes Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 3)

> »Hierfür arbeiten wir mit der Presse, ACHSE, Orphanet, Google, Startsocial, Körperwelten, den jungen Neurologen der DGN zusammen.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 36)

> »Wir sind Mitglied in den Verbänden ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)[;] B.A.G Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.)[;] OIFE (Osteogenesis imperfecta Federation Europe)« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 9-12)

> »Wir sind wirklich gut vernetzt – das ist wichtig, um immer auf dem Laufenden zu bleiben, was Forschung und Entwicklung angeht. Deshalb kooperiert die DNG oder ist Mitglied in diesen Organisationen: Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankungen und ihrer Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)[;] Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)[;] Sozialverband VdK Deutschland (VDK)[;] European Organization for Rare Diseases (Europäische Organisation für seltene Krankheiten) (EURODIS)[;] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)[;] Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin e.V. (DGSM)« (Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V., Pos. 24-30)

> »Die DSAKU e.V. verfügt über mehrere nationale und internationale Netzwerke. Sie ist Mitglied bei der ACHSE e.V., Orphanet, EURORDIS, NAKOS und MetabERN. Sie hat außerdem eine Kooperation mit den Internationalen AKU-Societies, der DRL, EULAR, DGRh, DGORh und ASIM […]. Als anererkannte (sic!) Patientenorganisation des Gesundheitswesens ist sie in den SE-Atlas-, ZIPSE- und Orphanet-Datenbanken registriert.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 17; vgl. auch die Aufzählungen bei BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V., Pos. 40-41; Clusterkopf-Selbsthilfe-Gruppen [CSG] e.V., Pos. 18; Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 8-10; ELA Deutschland e.V., Pos. 10-11; Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 11-19; Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Pos. 6; Myelitis e.V., Pos. 8; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 31; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 39-52, 94; Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21; SIRIUS e.V., Pos. 32-34)

Die Präsentation der Mehrfachmitgliedschaften und partnerschaftlichen Kooperationen transportiert die öffentliche Anerkennung der Organisationen und signalisiert ihr politisches Gewicht. Mitgliedschaften und Kooperationen verleihen somit auch sehr kleinen Organisationen eine weltgewandte, fast kosmopolitische Aura und stärken ihre Legitimation, sich selbst als Teil einer großen Gemeinschaft zu bezeichnen.

Mitgliedschaften allein genügen jedoch nicht, um ein Netzwerk zu spannen und sich mit anderen strategisch zu verbünden. Entscheidend ist Netzwerkarbeit. Die Netzwerkarbeit differenziert sich grob in eine kommunikative und eine operative Dimension. Die kommunikative Dimension der Vernetzung und Netzwerkarbeit besteht vor allem im Austausch von Information und Wissen:

> »Der Angelman-Verein steht im aktiven Kontakt mit anderen internationalen Vereinen und ist in Deutschland die wohl umfassendste und aktuellste Möglichkeit, sich über das Angelman-Syndrom zu informieren. […] Der ständige Austausch von Erfahrungen, Tipps und Informationen wird durch regelmäßige Treffen der Regionalgruppen in ganz Deutschland gewährleistet. Einmal im Jahr veranstalten wir ein überregionales Familientreffen mit Informationsveranstaltungen zu wichtigen Themen durch weltweit hochrangige Fachleute.« (Angelman e.V., Pos. 7-15)

> »Erfahrungsaustausch mit nationalen und internationalen Organisationen, die eine ähnliche Zielsetzung haben« (CHARGE Syndrom e.V., Pos. 10)

> »die Aktivierung des Austausches zwischen Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 5)

> »Mehr als 30 Jahre Erfahrung und kontinuierliche Weiterentwicklung im Dialog mit medizinischen Fachkräften, Kliniken, anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen.« (KEKS e.V., Pos. 26)

Die kommunikative Dimension der Netzwerkarbeit und die damit verbundenen Möglichkeiten der Zirkulation von Informationen und Wissen ist eine Machtressource dieses netzwerkwerkförmigen, kollektiv agierenden Subjekts, das eng mit seiner Konstitution auf der Wissens-Achse verbunden ist. Der wichtigen Rolle von Information und des kollektiven Wissensausbaus wird im Abschnitt zur Subjektkonstitution auf der Wissensachse weiter nachgegangen.

Die operative Dimension der Netzwerkarbeit vermittelt sich zwar auch über kommunikative Akte, bezieht sich aber mehr auf die Nutzbarmachung der Vernetzung, z. B. auf Vermittlung Ratsuchender an passende Kontaktadressen, Bekanntmachung von forschenden und versorgenden Personen und Institutionen untereinander, Entwicklung gemeinsamer sozialer und forschungsrelevanter Netzwerkprojekte (vgl. auch o. A./ACHSE e.V. 2010b, S. 32) oder auf bessere Repräsentation sozialer und politischer Interessen:

> »Wir stellen Ihnen Adressen von Patienten zur Kontaktaufnahme untereinander zur Verfügung« (Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 22)

> »Sie und Ihre Angehörigen können uns telefonisch für Fragen rund um den Alpha-1-Antitrypsinmangel und zu Ihrem Umgang mit der Krankheit im Alltag erreichen. Gern stellen wir Kontakte zu MedizinerInnen her oder nennen Ihnen Kliniken in Ihrer Nähe.« (Alpha1 Deutschland e.V., Pos. 19)

> »Gegebenenfalls können Kontakte zu erfahrenen Humangenetikern, Ärzten, Kliniken und Rehabilitations-einrichtungen hergestellt werden.« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 11)

> »Ausbau eines Netzwerkes: Vermittlung von Kontakten zu anderen Patienten und Ärzten, auch untereinander« (Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Pos. 16)
> »Wir möchten ein international arbeitendes Netzwerk bilden und erreichen[,] dass sich Spezialisten weltweit austauschen können.« (AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 10)

> »Das Studiennetzwerk CF-CTN koordiniert die klinischen Studien zur Mukoviszidose in Deutschland. Das Mukoviszidose Institut ist die zentrale Kontaktstelle für das Netzwerk. […] CF-CTN (Cystische Fibrose-clinical trial network) bedeutet übersetzt: Netzwerk für klinische Studien im Bereich der Mukoviszidose. In dem Netzwerk haben sich die Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland zusammengeschlossen, die klinische Studien zur Mukoviszidose durchführen und so zur Entwicklung neuer Medikamente beitragen. Zumeist ist es die Pharmaindustrie, die klinische Studien anstößt. Im Studiennetzwerk können aber auch Ideen von Ärzten und Patienten umgesetzt werden. Denn das Netzwerk bündelt die Expertise von Ärzten und Patienten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 93-95)

Kollektive Subjektkonstitution innerhalb und durch ACHSE e.V. bedeutet in diesem Sinne keine organisationale Schließungsbewegung, sondern eine strukturelle Offenheit, die nach Einbeziehung immer neuer Teile für das Ganze – ein soziales und politisches Kollektiv ›Seltener‹ in den Regionen, Deutschland und weltweit – sucht. Die ›Macht der Seltenen‹ liegt gerade darin, sich nicht abzukapseln, sondern nach strategischen Verbindungen und potenziell machtvollen Beziehungsstrukturen zu suchen, ohne die Grenzen ihres gemeinsamen Bezugsrahmens ACHSE e.V. zu verlassen und mögliche Partikularinteressen zu nivellieren – Verschachtelung, Emergenz und kontinuierliche Um-Ordnung kollektiver Verhältnisse und Begegnungsmöglichkeiten charakterisieren damit ACHSE e.V., ihre Mitgliedsorganisationen und deren ›seltene Patientenschaft‹.

Macht bezieht sich jedoch nicht nur aus der Form der kommunikativen und operativen Gestaltungspotenz und aus der Vernetzung von Personen, Gruppen und Institutionen zur Problemlösung. Sie geht nicht vollständig in der Flexibilisierung von Verhältnissen und Beziehungen auf. Strategisch mindestens ähnlich entscheidend ist das Moment der Verfestigung von Machtstrukturen, Arbeitsebenen und Kompetenzbereichen durch Institutionalisierung. Institutionalisiert werden, so geht aus den Selbstbeschreibungen der Mitgliedsorganisationen hervor, drei Bereiche: Die Strukturen der Selbsthilfe, die Strukturen der wissenschaftlichen Beratung und die Strukturen der Forschung und Versorgung:

> »Die in der Satzung ausgewiesenen Ziele sind: […] die Beratung und Unterstützung beim Aufbau neuer regionaler Patientengruppen« (Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 4-7)

»[Die passenden Maßnahmen zur Zielerreichung sind die, HG] Förderung und Unterstützung von örtlichen Gruppen in der gesamten Bundesrepublik Deutschland, soweit dies gemeinnützigen Zwecken dient; [die] Unterhaltung einer unentgeltlich tätigen zentralen Beratungsstelle für Betroffene und Interessierte« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 20-21)

»Regionale Selbsthilfegruppen sind die wichtigste Unterstützung vor Ort: Hier können sich Betroffene und Angehörige austauschen und sich gegenseitig helfen. [...] Wer keine Gruppe in seiner Nähe findet und dazu bereit ist, selbst eine neue Gruppe zu gründen, kann sich jederzeit an uns wenden – wir stehen mit Rat und Tat beiseite.« (Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V., Pos. 18)

»Andererseits bauen wir Selbsthilfestrukturen auf Ortsebene auf (Botschafter)« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 32; vgl. in diesem Sinne auch Bundesverband für Brandverletzte e.V., Pos. 14; Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 3; Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 11; Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 14; Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 16; HOCM Deutschland e.V., Pos. 6; Scleroderma Liga e.V., Pos. 18)

Weiter oben wurde unter dem Aspekt der Förderung bereits erwähnt, dass die Mitgliedsorganisationen ihre Ressourcen in den Ausbau solcher Selbsthilfestrukturen investieren. Eine Frage der Institutionalisierung ist es aber eben für manche Organisationen auch, dauerhafte und damit nachhaltige Angebote zu schaffen, die die Arbeit der Patientenorganisationen vor Ort repräsentieren und praktikabel machen sowie Ehrenamt und Elternarbeit fundieren. Manchmal wird einem ein genauerer Einblick in diese Institutionalisierungsweisen und verantwortlichen Arbeitsstrukturen der ehren- und hauptamtlichen Selbsthilfeorganisierung gewährt:

»Unsere Geschäftsführerin unterstützt bei administrativen Aufgaben und steht mit Rat und Tat zur Seite. Regional organisieren sich unsere Ansprechpartner in Teams. Ein Teamleiter übernimmt die Organisation von Anträgen und Abrechnungen. Dies wird betreut von unserer Geschäftsführerin und dem zuständigen Vorstandsmitglied.« (Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband, Pos. 18-19)

»Der Verein lebt von den Aktivitäten ehrenamtlicher Mitarbeiter, deren Engagement durch das Vereinsbüro unterstützt wird.« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 14)

Die Ankoppelung an wissenschaftliche Beiräte soll nicht nur der Qualitätskontrolle dienen, sondern auch personelle Kontinuität, professionalisierte Verlässlichkeit und solidarischen Rückhalt widerspiegeln:

»Die Arbeit innerhalb der Gesellschaft verteilt sich zum einen auf ehrenamtliche Mitarbeiter und zum anderen auf hauptamtliche Mitarbeiter in der Beratungs- und Geschäftsstelle in Aschaffenburg. Unterstützt werden sie von einem wissenschaftlichen Beirat und medizinischen Beratern.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 5)

»Um diese Ziele zu erreichen […] steht der DDG ein wissenschaftlicher Beirat aus namhaften Fachärzten zur Seite« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 5-10)

»Für den Beirat konnten im Laufe der Jahre namhafte Mediziner und Wissenschaftler gewonnen und damit für das Deletionssyndrom 22q11 wichtige Fachbereiche abgedeckt werden.« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 9)

Der stärkste Grad der Institutionalisierung betrifft wohl das Engagement von ACHSE e.V. für verbesserte Forschungs- und Versorgungsstrukturen (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29). Während auf Bundesebene NAMSE das Monitoring dieser Forschungs- und Versorgungsstrukturen übernimmt und dafür vor allem Schnittstellenkommunikation betreibt und auf europäischer Ebene die Referenznetzwerke gleichsam virtuelle Institutionalisierungen bilden, die verstreutes Expertenwissen bündeln und grenzüberschreitende Versorgungsangebote schaffen, sind die Patientenorganisationen nach eigener Auskunft darum bemüht, lokale Versorgungsstrukturen mit zu initiieren, deren Ausgestaltung anzumahnen und zu begleiten. Im Einzelnen sieht dies folgendermaßen aus:

»Die medizinische Versorgung … … und ganzheitliche Betreuungskonzepte sind wichtige Bausteine im Leben mit TSC und tragen maßgeblich zur Lebensqualität bei. Mit dem Ziel des Aufbaus einer verbesserten Versorgungsstruktur arbeiten wir deswegen eng mit Medizinern und Kliniken zusammen, welche die von uns zur Versorgung festgelegten Standards erfüllen und sich aktiv in die von uns ins Leben gerufene Arbeitsgemeinschaft der TSC-Zentren einbringen.« (Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Pos. 44-45)

»Vertretung der Interessen unserer Betroffenen unter anderem durch Unterstützung der Krankenhäuser bei der Bildung von Schwerpunktzentren. Ziel ist eine engere Verknüpfung von Kopfchirurgie, Kieferorthopädie, HNO-Abteilungen etc. Aktives Mitwirken im Europäischen Referenznetzwerk ›Cranio‹« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 42-43)

»Forderung nach patientenorientierten interdisziplinären Versorgungsstrukturen für Sarkoidose- und Granulomatose-Kranke mit Sarkoidose-Zentren und Spezialambulanzen.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 30)

»Seit 2015 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung Träger der SyltKlinik, einem modernen Rehazentrum für Familien mit einem krebskranken Kind.« (Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung, Pos. 8)

»Wir streben ein Aniridie Zentrum an, in dem alle Facetten der Aniridie behandelt werden können.« (AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 9)

»Um das Interesse an der Forschung und Behandlung von Muskelerkrankungen zu fördern, initiierte die DGM zahlreiche zertifizierte Neuromuskuläre Zentren an Universitäts- und anderen Kliniken. Diese sichern zudem eine kompetente und

wohnortnahe Versorgungsstruktur.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 30)

»Damit unsere Kinder umfängliche Therapien von geschulten Ärzten und Fachpersonal erhalten, bauen wir derzeit zwei Angelman-Zentren auf und betreuen diese anschließend.« (Angelman e.V., Pos. 20)

Einige Patientenorganisationen wirken gar in den ›Machtzentren‹ der Versorgung:

»PRO RETINA bildet selbst Menschen mit Netzhauterkrankungen aus, die für andere Betroffene im Sinne des Peergedankens beratend tätig sind. 2018 führten die rund 150 Beraterinnen und Berater der PRO RETINA hunderte Gespräche am Telefon und in den PRO RETINA-Sprechstunden an inzwischen acht Augenkliniken und Augenzentren der Bundesrepublik.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 15)

Das Sprechstundensystem scheint weiterhin eine probate Maßnahme zu sein, die Arbeit der Patientenorganisationen an Versorgungseinrichtungen selbst zu institutionalisieren, diese Einrichtungen aber auch durch ihre Multiplikatorenwirkung zu Orten besserer, patientenorientierter Versorgung zu machen (ELA Deutschland e.V., Pos. 26; Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 9; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 30; Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V., Pos. 10).

Eine weitere Machtstrategie und Machtressource der untersuchten Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. ist die der Interessenvertretung bzw. der Repräsentation. Politische Interessenvertretung und Repräsentation sind nicht nur politische Handlungsweisen, sondern auch politikwissenschaftliche bzw. politiktheoretischen Konzepte, die sich mithilfe einer foucaultschen Machtanalyse nicht ausreichend diskutieren lassen – schließlich zielt die Machtanalyse Foucaults zunächst darauf ab, den Machtbegriff vom Politischen bzw. aus den ontisch-politischen Arenen abzulösen, ihn mindestens jedoch nicht auf Fragen manifester Herrschaft in und durch den Staat, worunter auch demokratische Herrschaftsorganisation zählt, beschränkt zu lassen (MN, S. 114). Allerdings lässt sich die Frage nach der Interessenvertretung und Repräsentation im Sinne foucaultscher Machtanalysen dann verhandeln, wenn erstens die Chancen und Weisen der Interessenvertretung und Repräsentationen als Kampfgeschehen auf einem spezifischen Problemfeld innerhalb und außerhalb konkreter Institutionen verstanden werden und man zweitens annimmt, dass die Aspekte der Sichtbarkeit, der Artikulationsgelegenheiten bzw. des *claim-makings* sowie der erfolgreichen oder weniger erfolgreichen (politischen) Durchsetzung von Interessen auf die Subjektkonstitution eines zurechenbaren, kollektiven Referenten zurückwirken (vgl. Saward 2006, S. 302, 313; Buschmann/Ricken 2018, S. 319; Gerhards 2018). Letzteres berührt dann die Frage nach den konkreteren Mechanismen der Subjektherstellung auch politisch agierender Subjekte und kann für die Beschreibung einer breiteren gesellschaftlichen Ökonomie von Machtbeziehungen (DE3/306, S. 273) von Interesse sein. Dabei müssen Repräsentation und Interessenvertretung aber nicht auf politisierte Art und Weise erfolgen – sie konstituieren zwar ein politisch adressierbares und adressierendes Subjekt, folgen aber eher pragmatischen als radikalen Politikstilen:

Die Aktivität der Interessenvertretung und Repräsentation spielt für ACHSE e.V. und ›ihre‹ Patientenorganisationen eine wichtige Rolle (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29; ACHSE e.V. 2020g). Auf Allianzebene verspricht ACHSE e.V. politische Meinungsbildung zu beeinflussen und auch länderübergreifend (z. B. durch EURORDIS) Interessenpolitik zu betreiben. Wird die Aktivität der Interessenvertretung und Repräsentation häufig als ein allgemeines Arbeitsgebiet innerhalb der Mitgliedsorganisations-Selbstdarstellungen ausgewiesen und hängen Interessenvertretung und Repräsentation eng miteinander zusammen, lassen sie sich doch theoretisch-systematisch wie praktisch voneinander differenzieren. Soziopolitische Interessenvertretung (z. B. AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Pos. 10) beschreibt zumeist Beteiligung an relevanten politischen und Selbstverwaltungsgremien des Gesundheitswesens, in denen die Angelegenheiten, Interessen und Wünsche der Vertretenen substanziell eingebracht und thematisiert werden.

»Im Bereich der Gesundheitspolitik ist die DCCV vor allem im Bereich der Selbstverwaltung durch Patient*innenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss aktiv. […] Patient*innenvertretung[:] Einen wichtigen Bereich der Beteiligung der DCCV im Gesundheitswesen bildet die Patient*innenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Hier werden die gesetzlichen Regelungen für den Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung konkretisiert. Damit erarbeitet dieses Gremium Richtlinien, wer welche Leistungen von der gesetzlichen Krankenversicherung bekommen kann. Die DCCV ist hier in mehreren Unterausschüssen und Arbeitsgruppen vertreten. Auch auf der Landesebene ist die DCCV mit zahlreichen ›sachkundigen Personen‹ in mehreren Landesausschüssen, Zulassungsausschüssen und Berufungsausschüssen für Ärzt*innen vertreten.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 38-59)

»Was tut der Mukoviszidose e.V. konkret? 1. Interessenvertretung der Mukoviszidose-Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)[:] Über den Deutschen Behindertenrat (DBR) ist der Mukoviszidose e.V. an der Patientenvertretung im GBA, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands, beteiligt. Wenn Fragen zur medizinischen Versorgung der Mukoviszidose anstehen, werden Vertreter des Mukoviszidose e.V. zu den Sitzungen eingeladen. Die Patientenvertretung hat kein Stimmrecht, kann aber Anträge stellen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 157-159)

Diese Vertretung innerhalb der politischen Gremien ist nötig, weil sonst niemand anderes für die Belange der Seltenen einstehen würde als die Organisationen selbst:

»Gerade weil Muskelkranke aufgrund der Unterschiedlichkeit und Seltenheit der Erkrankungen keine öffentliche Lobby haben, ist es wichtig ihre Interessen auf politischer Ebene zu vertreten.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 26)

Die ausgewählten Selbstdarstellungen der Organisationen lassen allerdings auch ein wenig im Dunkeln, wie und in welchen Gremien sie genau wen vertreten:

> »Der Verband, der heute rund 2.000 Mitglieder hat, vertritt die Interessen von Skoliose-Betroffenen und ist hier als einziger als Patientenvertreter in den politischen Gremien tätig. Hier konnten zum Beispiel bei der Durchsetzung der Langzeitverordnung wichtige Erfolge erzielt werden« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 9)

Dies zeigen auch die oft die eher allgemein gehaltenen Formulierungen:

> »In Ausführung dieses Zwecks soll, damit die Mitglieder umfassend informiert werden können, der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten sein.« (Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 14)

> »Gesundheitspolitik für eine bessere evidenz-basierte Gesundheitsversorgung von AKU-Patienten und deren Angehörigen durch Teilnahme an nationalen und internationalen runden Tischen.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 15)

> »Außerdem tun wir noch folgendes: […] Gremienarbeit auf Landes- und Bundesebene« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 8-16)

Es lässt sich vermuten, dass entweder die genaueren Darstellungen über die Beteiligung und die Sitze in konkreten gesundheitspolitischen Gremien eher keine geeigneten Inhalte sind, um sie innerhalb selbstpräsentierender Website-Texte, die die Rezipient*innen konkret ansprechen sollen, zu platzieren oder dass viele Organisationen lediglich diesen Anspruch theoretisch verfolgen, ihn aber noch nicht oder nur gelegentlich einlösen können. Um die praktischen Vertretungsarbeiten genauer auszuweisen, müssten Forschungsanstrengungen auf Grundlage von geeigneterem empirischen Material, bspw. qualitativer Interviews, erfolgen.

Interessenvertretung nimmt weiterhin als ›anwaltschaftliche Fürsprache‹ einzelner Patient*innen gegenüber Entscheidungs- und Leistungserbringern Gestalt an, zum Beispiel als »Vertretung der Interessen der Menschen mit PSP und ihrer Angehörigen gegenüber Behörden, Institutionen und gegenüber der Öffentlichkeit« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 11).

> »Darüber hinaus werden die Interessen des Vereins gegenüber Patienten, Kostenträgern, Politik, Standesvertretungen, Ärzten und Krankenhäusern vertreten.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 5)

> »Darüber hinaus setzt er [der Verein, HG] sich für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein« (Mukoviszidose e.V., Pos. 5)

> »Der Verein vertritt Betroffene bei anstehenden Aufgaben gegenüber Fachgesellschaften und Krankenkassen.« (Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V., Pos. 4)

In diesem Punkt ist Interessenvertretung nicht nur eine gesundheitspolitische Aufgabe der Organisationen, sondern wird praktisch als sozialrechtliche Beratung von Pati-

ent*innen im subjektkonstitutionsanalytischen Bereich des Wissens relevant und weiter unten nochmals aufgegriffen.

Neben Interessenvertretung, die also mehr oder weniger gesundheitspolitisch institutionalisiert verfährt, wenn die Räume der Beteiligung und die konkreten Möglichkeiten des *voicings* auch ein wenig unterbeleuchtet bleiben, kann Repräsentation als eine wichtige Komponente der Machtgewinnung für das kollektive Subjekt der ›Seltenen‹ identifiziert werden. Repräsentation bezweckt das (symbolische) Sichtbarmachen, das Vergegenwärtigen, das »making present *in some sense* of something which is nevertheless *not* present literally or in fact« (Pitkin 1967, S. 8f., Herv. i. O.). Weiter oben wurde bereits mit Rabeharisoa und Kolleg*innen argumentiert, dass die Politik der Zahlen und die Politik der Singularisierung genau auf diese Form der Subjektherstellung der ›seltenen Patientenschaft‹ abzielen – ihnen zugrunde liegen vielfältige Repräsentationsakte: Repräsentation über Definitionen (Prävalenzbasierung), Repräsentation über Sozialforschung (Patientensurveys), Repräsentation über Datensammlungen (Patientenregister), Repräsentationen über Symbole (der 29. Februar, die buntbemalten, ausgestreckten Hände, die ACHSE e.V.-Schirmherrin Eva Luise Köhler, Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler) und Repräsentation über politische Organisationen (international, europäisch, national und lokal agierende Patientenorganisationen, Netzwerke usw.). Diese Repräsentationsakte sind auch für die ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen wichtig und werden über sprachliche Wendungen und Narrative transportiert: Sie verstehen sich als »Sprachrohr« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 18; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 17; Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21) der Patient*innen, als »verschworene Gemeinschaft« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 6), als »Kompetenz-Tankstelle für Betroffene und ihre Angehörigen« (Fontanherzen e.V., Pos. 15). Diese sprachlich-narrativisierten Repräsentationsakte werden wiederum durch eine konkrete Aktivität oder Tätigkeit der Repräsentationsarbeit ergänzt; für viele Organisationen steht die Vertretung von Patient*innen in der Öffentlichkeit und durch Öffentlichkeitsarbeit im Vordergrund ihrer Machtbemühungen:

> »[Die Aufgabe:] Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit über Heredo-Ataxien.« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 42)

> »Gerade deshalb ist es wichtig, die Öffentlichkeit besser über Entstehung, Verlauf und Prävention von unterschiedlichen Lebererkrankungen aufzuklären. Wir wollen durch gezielte Informationen erreichen, dass Vor- oder Pauschalurteile gegenüber Leberkranken abgebaut werden.« (Berliner Leberring e.V., Pos. 8)

> »Erhöhung der öffentlichen Aufmerksamkeit für diese Krankheitsbilder und die Probleme der Betroffenen« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 28-29; vgl. auch Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 7-8).

Das einfache ›Präsentsein‹ ist ebenfalls wichtiger Teil der praktischen Repräsentationsarbeit:

»Zudem zeigen wir Präsenz in öffentlichen Medien, sozialen Netzwerken, medizinischen und allgemeinen Informationsportalen« (ELA Deutschland e.V., Pos. 31)

»Darüber hinaus zählt die Öffentlichkeitsarbeit in ihren unterschiedlichsten Formen, die Präsenz auf Fachmessen oder der Publikation von speziellen Ratgebern zu unseren Aufgaben.« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 4; vgl. auch Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 20)

Dass kollektive Repräsentation nicht nur eine Machtfrage ist, weil sie von institutionellen Artikulationschancen und aufmerksamkeitsökonomischen Vergegenwärtigungsprozessen bestimmt ist, wird auch deutlich, wenn man nach möglichen identitätspolitischen bzw. deskriptiv bestimmbaren Binnendifferenzierungen und inneren Machtstrukturen der Organisationen Ausschau hält (vgl. dazu auch weiter oben). Dies ist wichtig, da unterschiedliche Positionierungen innerhalb von Organisationen (z. B. als direkt Betroffener; als Angehöriger; als Erziehende; als schwer Erkrankte; als Erkrankter mit wenigen physischen, psychischen und seelischen Einschränkungen; als Erwachsener; als Jugendlicher; als Kind; als Frau; als trans Person) durch strategisch-politisch notwendige Vereinheitlichung der diversen Problemdefinitionen unsichtbar gemacht und praktische Möglichkeiten von *self-advocacy* begrenzt werden können. Theoretisch wird davon ausgegangen und konnte empirisch gezeigt werden, dass derartige Machtpositionierungen hohe Ansprüche an die Repräsentation aller Mitglieder einer Patientenorganisation stellen und mit demokratischen Organisationsstrukturen, möglichst gleicher und gerechter Einbeziehung in Entscheidungsfindungsprozesse sowie mit offenen Chancen, in Repräsentationskanälen tätig zu sein oder andernweitig hörbar zu werden, beantwortet werden (Gerhards et al. 2017; Raz, Jongsma et al. 2018; Schicktanz et al. 2018; van de Bovenkamp/Vollaard 2018; McCoy 2020; vgl. auch Deutscher Ethikrat 2019c, S. 4). Auch, wenn Repräsentation nicht immer deskriptiven Repräsentationsansprüchen genügt und auch nicht genügen muss, um Interessenpolitik demokratisch zu legitimieren, hieße die unterschiedlichen, subjektspezifischen Machtpositionierungen innerhalb von Patientenorganisationen auszublenden, die potenzielle Konfliktualität und damit auch das politische Moment innerhalb von Patientenorganisationen systematisch zu unterschätzen. Es scheint aber eine größtenteils unausgesprochene Selbstverständlichkeit zu sein, dass trotz offensichtlicher Unterschiede, beispielsweise diverser somatischer Grade oder Formen von Betroffenheiten, ›Alle‹ (wie auch immer) repräsentiert werden sollen und können:

»Die Behinderungen sind jedoch durch eine große Bandbreite – von kaum sichtbar bis schwerstmehrfachbehindert – gekennzeichnet. Die ASBH sieht es als ihre Aufgabe, alle Zielgruppen und ihre Angehörigen zu vertreten.« (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus [ASBH] e.V., Pos. 10)

Innerhalb der Darstellungstexte wird nur sehr vereinzelt das potenzielle Spannungsfeld, das sich zwischen individuellen Lagen und Interessen und kollektiven Vertretungsansprüchen innerhalb einer Organisation ergeben kann, angesprochen. Das Motiv des ›sich Hineinversetzens‹ wird bei einer ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisation als Schlüssel zur Überbrückung von Differenzen aufgerufen:

> »Zusammenhalt macht uns stark, sicher und selbstbewusst, um unsere Projekte zu erarbeiten und unsere Ziele gemeinsam zu erreichen! […] Unsere Fähigkeit besteht darin, sich in andere hineinzuversetzen und sie zu verstehen. Die Individualität steht im Vordergrund.« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 31)

Allein die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. artikuliert ihren Anspruch, Selbstvertretung zu ermöglichen, deutlicher:

> »In richtungsweisenden Grundsatzentscheidungen wollen wir verstärkt Menschen mit Fragilem-X-Syndrom einbeziehen, auch wenn die Ausprägung des Syndroms u.U. sehr stark sein sollte und gegebenenfalls die Kommunikationsmöglichkeit des Betroffenen eingeschränkt ist.« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 21)

Der Anspruch an Repräsentation von Betroffenen leistet im Hinblick auf kollektive Subjektkonstitution auf den ersten Blick eine ›Schließungsbewegung‹, auf den zweiten Blick lässt sich erahnen, dass die repräsentationspolitische Individualisierung und Totalisierung in und durch die Patientenorganisationen sozial weitaus komplexere Vorgänge sind, als sowohl das Gros der Selbstdarstellungen als auch die einfache theoretische Heuristik der Politik der Singularisierung es vermuten lassen. (Selbst-)Regierungen innerhalb und von Patientenorganisationen sollten daher immer auch Fragen nach der Verteilung von Macht anregen – auch um den Preis, dass bereits als schwach angesehene Interessen durch gruppenbasierte Selbstreflexion, Aushandlungen von Machtpositionen und die Gestaltung von Artikulationschancen innerhalb von Gruppen und Organisationen sich selbst verunsichern könnten, bevor sie zu politisch machtbewussterem Handeln gelangen.

Diese diskutierten Herausforderungen ergeben sich auf dachorganisationaler Ebene von ACHSE e.V., die als Repräsentantin von rund 140 verschiedenen Patientenorganisationen und über hundert Krankheitsbildern in der Öffentlichkeit fungiert, umso mehr (Nachtigäller 2010, S. 9). Die Rückkopplung an die Mitgliedsorganisationen und individuellen Interessenlagen »erde[t]« (ebd.) die tägliche Arbeit der Repräsentant*innen, also ACHSE e.V.-Vorsitzenden und Mitarbeiter*innen. *Wie* diese Rückfrageprozesse, Aushandlungs- und Vereinbarungsverfahren konkret ablaufen und welche Auswirkungen diese auf die tägliche Arbeit innerhalb der Mitgliedsorganisationen und im Rahmen von ACHSE e.V. haben, ist immer noch relativ wenig durch sozialempirische Forschung betrachtet worden. Weitere Forschungsbemühungen, insbesondere Interviewstudien mit Repräsentant*innen der Mitgliedsorganisationen und Vertreter*innen von ACHSE e.V. oder teilnehmende Beobachtungen bei einer ACHSE e.V.-Mitgliederversammlung könnten hier weitere fruchtbare Einsichten liefern.

Drei weitere, kleinere Motive lassen sich unter der Machtachse der Subjektkonstitution subsumieren: Unabhängigkeit, die sich teilweise aus den Anforderungen an die Verfassung von eingetragenen Vereinen ergibt, die Angewiesenheit auf Andere und das Streben nach Veränderung. Vielen Organisationen ist wichtig zu betonen, dass sie zwar »parteilich« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 20) für ihre Mitglieder agieren, sich aber in keiner weiteren Abhängigkeit zu anderen Akteuren des Gesundheitswesens befinden. Diese Bemühung um Distinktion ist, wie weiter oben bereits beschrieben, in den ambivalenten Ausein-

andersetzungen mit der Pharmabranche abzulesen, bezieht sich aber im allgemeineren Sinne auf wirtschaftliche, parteipolitische, konfessionelle und weltanschauliche Unabhängigkeit (z. B. CFD Foundation e.V., Pos. 16; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 20; KiDS-22q11 e.V., Pos. 21; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 69). Diese Selbstdarstellungsweisen folgen zumeist den Inhalten der Vereinssatzungen und sind daher nicht als hochpolitische Bekenntnisse einzuordnen. Deutlich wird dennoch, dass die Organisationen, gerade in finanzieller Hinsicht, nicht im luftleeren und beziehungslosen Raum agieren können. Sie machen transparent, dass sie durch GKV-Förderung profitieren (vgl. weiter oben), berichten von der Spendenfinanzierung ihrer Arbeit, bitten vielfach auch proaktiv um Spenden für ihre Vereinsaktivitäten und werben für mit Beiträgen verbundene Mitgliedschaft (vgl. z. B. Standbein e.V., Pos. 21; Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V., Pos. 9; Nephie e.V., Pos. 32; Mastozytose e.V., Pos. 8). Die Zuwendung von außen durch Spenden und Förderungen bedeutet auch für ACHSE e.V. selbst (ACHSE e.V. 2020e) eine Machtressource, denn sie wird benötigt, um arbeitsfähig und durchsetzungsfähig zu bleiben – das kollektive Subjekt der ›Seltenen‹ ist damit auch durch eine gewisse Angewiesenheit auf andere bestimmt. Dies macht darauf aufmerksam, dass die Arbeit für ›seltene Patient*innen‹ inmitten gesellschaftlicher Reziprozitätsverhältnisse situiert ist und damit auch verantwortungsvolle, gemeinwohlorientierte Arbeit leistet, von der prinzipiell jede*r profitieren könnte, weil jede*r direkt oder mittelbar durch Angehörige betroffen sein könnte. Letztlich ist die Arbeit und auch das Selbstverständnis des kollektiven Subjekts ›Seltene‹ getragen von einem Veränderungswillen, einer entscheidenden Motivation und damit auch Machtressource:

> »Wir wollen eine starke Patientenorganisation werden!« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 21)

> »Unser Ziel ist es, das Leben mit HSP zu erleichtern und diese seltene Erkrankung langfristig zu besiegen.« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 3)

> »Und wir wollen, dass HSP eines Tages heilbar ist.« (TWS Tom Wahlig Stiftung, Pos. 3)

> »Wir möchten etwas verändern. Wir können helfen. Gemeinsam – mit ihrem persönlichen Engagement bei der KinderAugenkrebsStiftung, mit Ihren Ideen, mit Ihrer Geschichte oder einfach mit Ihrer Spende.« (Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, Pos. 10)

> »Das Turner-Syndrom ist nicht sehr bekannt. Wir setzen uns dafür ein, dass dies sich ändert.« (Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Pos. 3-4)

Diese Bekundungen sind zwar gesellschaftlich nicht revolutionär, sie zeigen dennoch, wie die Organisationen beabsichtigen, Machtfelder zu beeinflussen, Chancen zu nutzen und persönliche wie kollektive Schicksale zu ändern. Die Betroffenen formulieren durch diesen Transformationswillen auch Kritik – sie wollen nicht »dermaßen regiert« (WK, S. 12) werden; weder durch ihre Krankheit, noch durch die Strukturen des Gesundheitssystems, noch durch die vermeintliche Selbstverständlichkeit, Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen ließe sich nur bis zu einem bestimmten Punkt hel-

fen und müssten mit ihrer Erkrankung leben lernen. Patientenorganisationen bringen – und dies ist im genealogischen Sinne besonders interessant – Normen- und Wissensgefüge ins Wanken. Der nächste Abschnitt wird der Auseinandersetzung der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen und ACHSE e.V. mit ›Wissen‹ als einer weiteren wichtigen Subjektkonstitutionsweise genauer nachgehen.

8.2.2.4 Wissenspraktiken, Wissenskompetenzen und die epistemische Ordnung des ›seltenen Patientseins‹

Die Frage nach dem Wissen im Zuge einer Subjektkonstitutionsanalyse zielt darauf ab, die Bildung eines Subjekts als Objekt des Wissens und die Selbstproduktion des Subjekts durch seine Beteiligung an dieser Wissensgenerierung nachzuvollziehen. Wissen, so wurde weiter oben argumentiert, entspricht nicht den Inhalten der Wissenschaften, Wissenschaften und wissenschaftliches Wissen können aber entscheidende Elemente der Wissensproduktion über Subjekte und ihrer Konstitution als Kollektiv sein. Dieses Verständnis von der Rolle des Wissens hat sich für die vorliegende Untersuchung über die Genealogie der Patientin, die Gegenstand von Medizin, Geschichtswissenschaften und soziologischer Theorie geworden sowie von spezifischeren Wissensformen wie der Epidemiologie, der Versorgungsforschung und der Antipsychiatrie erfasst worden ist, als ausschlaggebend erwiesen. Das (kollektive) Subjekt der ›Seltenen‹, wie es durch das Material der Selbstbeschreibungen der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisation und die Publikationsmaterialien von ACHSE e.V. zugänglich wird, gewinnt Form durch folgende Wissenspraktiken: Wissen sammeln, Wissen produzieren, Wissen streuen und durch Wissen ermächtigen. Diese Wissenspraktiken betreffen unterschiedliche Wissensformen und -herkünfte, die im Folgenden bei der Analyse der Wissenspraktiken der Organisationen mitverhandelt werden. Diese Wissenspraktiken finden auf Allianzebene eine Entsprechung in den Aktivitäten der ACHSE-e.V.-Lotsin, die eine zusätzliche Betrachtung verdient. Ein bestimmtes Verhältnis innerhalb einer epistemischen Ordnung – nämlich das Verhältnis von Expertenwissen und Betroffenenwissen – durchzieht diese Achse der Subjektkonstitution und soll entsprechend als die Wissensanalyse abschließende Untersuchungsperspektive in den Blick genommen werden.

Eine erste Wissenspraktik und Wissenskompetenz der Mitgliedsorganisationen ist das Sammeln relevanter Wissensbestände über die spezifischen Krankheiten und die Lebenslage von Betroffenen. Wenn auch Forschung an seltenen Krankheiten in den letzten Jahrzehnten zugenommen hat, stellen die Bündelung von klinischen und epidemiologischen Wissensressourcen und ein geeignetes Wissensmanagement noch besondere Herausforderungen dar. Es existieren gewisse, mehr und mehr institutionalisierte Wissensreservoirs (bspw. die Europäischen Referenznetzwerke) und Wissensorganisationsinstrumente über seltene Erkrankungen (z. B. Datenbanken wie Orphanet, die Datenbanken von NORD und der Genetic Alliance, für Deutschland der auf die hiesigen Versorgungsstrukturen konzentrierte se-atlas etc.). Patientenorganisationen im Feld der seltenen Erkrankungen sind aber auch daran interessiert, nicht nur als Ansprechpartner*innen innerhalb von Datenbanken geführt zu werden, sondern einen selbstorganisierten Anteil an Wissensangeboten und -regimen zu leisten (Akrich et al. 2008, S. 221ff.). Sie sammeln, verarbeiten und kanalisieren Informationen und Wissensbe-

stände für die Betroffenen auf vielfältige Weise. Zum einen wird Wissen gesammelt, um einen Überblick über die Erkrankung zu bekommen, zum anderen vermittelt, damit Fortschritte für die Krankheitsbekämpfung und -bewältigung erzielt werden können:

> »Wir widmen uns der Beschaffung von Erkenntnissen über die Sarkoidose aus allen erreichbaren Quellen, um diese aufzuarbeiten für die Weitergabe sowie die Veröffentlichung und Verbreitung von Informationsschriften über die Sarkoidose, um den Kranken zu helfen, ihre Erkrankung zu verstehen, erfahrene Ärzte und Heilmittel zu finden.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 16)

> »Zweck des Vereins ist es, die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern, insbesondere durch [...] Sammeln von Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten« (Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Pos. 3)

> »Verschaffung eines Überblicks über die bestehende Fachliteratur« (Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V., Pos. 8)

> »Ferner sollen wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet [...] gesammelt werden.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 5)

> »SAMMELN – Das Erfassen und koordinierte Bereitstellen von Wissen und Informationen soll die Fortschritte in Forschung, Therapie und Behandlung beschleunigen.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 7, Herv. i. O.)

> »Die SI will die vielen, unterschiedlichen Pflegerfahrungen bei verschiedenen Ichthyosen sammeln und diese als Pflegetipps an die Mitglieder verteilen« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 12).

Die Organisationen bemühen sich weiterhin darum, neues Wissen über die Erkrankungen zusammenzutragen und zu verbreiten:

> »Wir bemühen uns um aktuelle Informationen, verfolgen neue Therapieansätze und laufende Studien« (Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V., Pos. 6)

> »Wir sammeln und vermitteln Neuigkeiten zur HSP-Forschung« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 3)

> »Sammeln von neuen medizinischen Erkenntnissen für die Behandlung und die weitere Erforschung der Erkrankung, für die es bis jetzt noch keine Heilung gibt.« (Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V., Pos. 9)

Zwei Patientenorganisationen geben an, Sprachbarrieren abzubauen und damit Wissenszirkulation zu erleichtern:

> »Dazu sammelt der Verein Literatur zur PAH und lässt diese gegebenenfalls übersetzen.« (Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 6)

> »Erkenntnisse bündeln[:] Austausch von Informationen und Erfahrungen von Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern[.] Wir möchten relevantes Wissen (Studien und Erfahrungen) zur Krankheit mehrsprachig in Wissensdatenbanken bündeln. So möchten wir zu einer zentralen, verlässlichen Quelle und Referenz für Informationen und Handlungsempfehlungen rund um das Krankheitsbild werden.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 11-13)

Das Sammeln und Vermitteln von Wissen über die eigene Krankheit könnte als eine niedrigschwellige Aktivität verstanden werden, die in Zeiten des Internets verhältnismäßig unkompliziert auch durch jede*n einzelne*n Betroffene*n oder Angehörige erfolgen könnte. Näher betrachtet ist das Zusammentragen von Informationen eine besondere Form kollektiver Eigenleistung, in der zunächst nicht nach medizinischen, pflegerischen, alltagspraktischen Wissensinhalten selektiert wird: Jede Form von Wissen ist potenziell nützlich, wenn sie die Lebensqualität der Betroffenen verbessert oder Gewissheiten über die eigene Krankheit schafft. Diese Wissenssammlung kann eine Neuordnung von Relevanzkriterien, eine patientenorganisatorische Herstellung des ›Wissensarchives‹ und damit eine wissenspolitische Mitstrukturierung des Feldes bedeuten. Medizinisches und anderweitiges Fachwissen kann durch die Sammlung von Patientenorganisationen zu Laienexpertenwissen gerinnen (Pols 2014) – so wird es zum ›kollektiven Wissen der Leute‹ und Deutungshoheit bleibt nicht nur wissenschaftlicher und ärztlicher Expertise vorbehalten.

Eine besondere Form der Wissenssammlung geht allerdings über das Nachhalten, Übersetzen und die Dispersion von Wissensbeständen hinaus und beschreibt tendenziell die andere Richtung des Informationsflusses, nämlich von den Organisationen in die Wissenschaften hinein. Die Eingaben in Patientendatenbanken und Patientenregistern nutzen, um es subjekt- und politikanalytisch zu formulieren, der Politik der Zahlen und der Singularisierungspolitik der Krankheit. Diese Datenarbeit ermöglicht die spätere Charakterisierung und Ontologisierung der Erkrankungen in größeren Datenbanken, liefert epidemiologische Kennzahlen, erleichtert Versorgungsstrukturplanung, lässt die Wirkung von Medikamentengaben und Therapieplänen strukturiert überwachen und hilft, Personenkreise für klinische Studien zu identifizieren (Lacaze et al. 2017; Boulanger et al. 2020). Einige Aspekte davon werden auch von den ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen benannt:

> »Die Forschungsbemühungen unterstützen wir ferner durch den Aufbau eines Patientenregisters, um Betroffenendaten zu sammeln, zu konsolidieren und so interessierten Wissenschaftlern und Ärzten für Auswertungen und Studien zur Verfügung stellen zu können.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 16-17)

> »[Wir leisten, HG] Mithilfe bei der Erfassung von epidemiologischen Daten bezüglich Alkaptonurie in Deutschland beziehungsweise für den deutschsprachigen Raum.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 74)

> »Mit unserer Patientendatenbank, die wir zurzeit aufbauen, sammeln wir unter anderem Langzeitdaten zum Krankheitsverlauf, um damit einen Beitrag zur Erforschung dieser Erkrankungen zu leisten.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 15)

> »Folgende vier Schwerpunkte bestimmen unsere Vereinsarbeit: […] Unterstützung des Internationalen NBIA-Patientenregisters« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5-14)

> »Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden anonymisierte Daten zum Gesundheitszustand der Patienten und deren Behandlung erhoben. Voraussetzung dafür ist in jedem Fall das Einverständnis des Patienten! Aus diesen Daten lassen sich Aussagen zur Versorgungssituation in Deutschland abbilden. In einem jährlich erscheinenden Berichtsband werden verschiedene Aspekte dieser Auswertung dargestellt. Darüber hinaus dienen diese Daten aber auch für Auswertungen innerhalb der eigenen Ambulanzen und im Vergleich zwischen Ambulanzen. Nach dem Prinzip ›von den Besten lernen‹ (Benchmarking) kann so die Versorgung deutschlandweit immer weiter verbessert werden.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 84)

> »Unsere Ziele […][:] Alle LAM-Patientinnen in Deutschland zu finden und das freiwillige Register für die Lymphangioleiomyomatose auszubauen.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 14)

> »Um wirksame wissenschaftliche Studien dafür noch stärker zu forcieren, hat PRO RETINA Deutschland 2016 ein eigenes überregionales Patientenregister eingerichtet. Es erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien und hilft Forscherteams beim Rekrutieren geeigneter Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Inzwischen haben sich mehr als 1.000 Menschen dort registriert.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 23)

Datenaufbereitungen in Patientenregistern sind so gesehen mehr als nur reine Sammlungen von Wissen, sondern basieren auf individuellen Datenspenden, die durch die Patientenorganisationen aufgerufen und eingegeben bzw. weitergeleitet werden. Dermaßen strukturierte Wissensbestände, die durch kollektive Akteure mitorganisiert werden, sind somit ein wichtiger Teil medizinischer Wissensproduktion für den Bereich der seltenen Erkrankungen.

Die Mitgliedsorganisationen engagieren sich außerdem im Recruitment für klinische Studien:

> »Die DCCV bewertet und veröffentlicht Aufrufe zur Teilnahme an Studien zur Erforschung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen. Sie trägt so dazu bei, dass die Betroffenen über laufende Studien informiert werden und über eine Teilnahme entscheiden können.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 73)

> »Förderung und Teilnahme von Mitgliedern als Probanden an medizinischen Studien [sind eine wichtige Aufgabe, HG].« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 40-41)

Wissen zu produzieren und damit das medizinische Problemfeld zu bearbeiten bedeutet jedoch mehr als Datensammlung, die die wissenschaftliche Verobjektivierung kollektiver Patienteneigenschaften erleichtert, und das ›Patientensammeln‹ für klinische Studien. Ebenso befürworten, initiieren und kollaborieren die Mitgliedsorganisationen mit Forschungsvorhaben, betreiben also im engeren Sinne Aktivitäten, die in sozialwissenschaftlichen, gesundheitswissenschaftlichen und medizinethischen sowie in aktivistischen Diskursen als *patient involvement in research* oder *participatory research* verschlagwortet werden (Rabeharisoa/Callon 2002; Mavris/Le Cam 2012; Pinto et al. 2016; Epstein 2007, S. 196). Mittelbar steuernd wirkt die bereits diskutierte Forschungsförderung, vor allem finanzielle und ideelle Unterstützung von Forschung. Damit lassen sich auch die Forschungsziele zumindest beeinflussen:

> »In Zusammenarbeit mit Wissenschaftler*innen sowie durch eigene Forschungsförderung bemüht sich der Selbsthilfeverband um die Intensivierung der Forschung und gibt Anregungen für neue Forschungsschwerpunkte« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 7)

> »Hauptziele: […] Den Anstoß und die Umsetzung von neuen Forschungsprojekten, die helfen, die HPP besser zu verstehen und schließlich eine Therapie zu finden.« (Hypophosphatasie [HPP] Deutschland e.V., Pos. 2-5)

> »[D]er Förderverein für Interstitielle Cystitis (ICA) […] initiierte zahlreiche Forschungsprojekte und konnte dazu beitragen, dass sich Diagnose- und Therapiemöglichkeiten deutlich verbesserten.« (ICA Deutschland e.V., Pos. 16)

Gelegentlich präsentieren sich die Patientenorganisationen auch als aktive Wissensproduzent*innen:

> »Seit vielen Jahren arbeitet der LAM Selbsthilfe Deutschland e.V. kontinuierlich mit Institutionen und Medizinern zusammen, die im Interesse der LAM-Betroffenen tätig sind. So ist es gelungen, gemeinsam mit engagierten Forschern und Medizinern des Universitätsklinikums Leipzig und des Pneumologischen Forschungsinstituts Hamburg erstmals eine umfangreiche Untersuchungsreihe in Deutschland zu realisieren.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 6)

> »In Zusammenarbeit mit dem Kinderzentrum München haben wir eine Studie über die psychosoziale Entwicklung der Kinder mit Apert-Syndrom erstellt. Mit einer Forschungsgruppe der John Hopkins-Universität (sic!) in Baltimore/USA haben wir eine genetische Untersuchungsreihe über die Entdeckung der genetischen Veränderung beim Apert-Syndrom durchgeführt.« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 37-38)

> »Folgende vier Schwerpunkte bestimmen unsere Vereinsarbeit: [...] Einbringen der Patientenerfahrung in klinische Forschungsvorhaben.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 11)

Und doch bleibt zumeist relativ undurchsichtig, wie *genau* die Patientenorganisationen und Mitglieder der Organisationen jeweils eingebunden wurden, auf welche Weise Patientenerfahrung in klinische Forschung einfließen kann und ob Patientenbeteiligung mehr als das Rekrutiertwerden für Forschung meint. Beispielsweise schien die bereits sehr frühe Forschungsstudie zur phäno- und genotypischen Beschreibung Apert-Betroffener, auf die die EAS Elterninitiative e.V. in ihrer Selbstdarstellung vermutlich referiert, die Gruppe für ihr Patientenrecruitment einzusetzen (Park et al. 1995). Hinweise auf direkte bzw. direktere Patientenbeteiligungsverfahren, etwa Beteiligung an Agenda- und Prioritätensetting, Ko-Design von Studienkonzeptionen, den direkteren Zugang zu klinischen Tests oder die gemeinsame strukturierte Bewertung von Patientenerfahrungen und Forschungs-Outcomes (vgl. Dent/Pahor 2015; Gaasterland et al. 2019) geben die Selbstbeschreibungen nicht. Eine Ausnahme ist allerdings doch zu finden:

Mukoviszidose e.V. ist eine ACHSE-e.V.-Mitgliedsorganisation, die auf hochprofessionelle Weise Möglichkeiten der Einbindung von Patientenperspektiven in die Forschung fördert. Das mit dem Verein verbundene Mukoviszidose-Institut gGmbH koordiniert ein großes Netzwerk für klinische Studien, das Cystische Fibrose-Clinical Trial Network (Mukoviszidose e.V., Pos. 95). Das Studiennetzwerk bietet den Patient*innen die Gelegenheit, in einem Gremium gemeinsam mit Wissenschaftler*innen Studienergebnisse zu bewerten (Mukoviszidose e.V., Pos. 105). Weiterhin führt Mukoviszidose e.V. mit akademischen Partnern auch ein dezidiert patientengesteuertes Forschungsprojekt durch:

> »Während bei den meisten Projekten die Laienforscher eher in der Rolle des Zuarbeiters sind, sind sie im Patient Science-Projekt aktiv in Definition und Ausarbeitung der Forschungsfrage eingebunden: Zwölf Mukoviszidose-Betroffene sind mit Unterstützung von Berufsforschern mit der Planung, Durchführung und Auswertung einer patientenwissenschaftlichen Studie betraut, mit dem Ziel, die wichtigsten Alltagsprobleme im Leben von Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen zu erforschen und den Unterstützungsbedarf hierfür zu analysieren. Das Kooperationsprojekt vom Fraunhofer ISI, dem Universitätsklinikum Frankfurt, der Ostfalia Hochschule und dem Mukoviszidose e.V. ist eines der ersten Citizen Science-Projekte im Gesundheitswesen mit aktiver Einbindung von Patienten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 139)

Patientenzufriedenheitsbefragungen ergänzen die aktive Einbindung von Patientenvertreter*innen in die unterschiedlichen Aspekte von Forschungsplanung und -durchführung (Mukoviszidose e.V., Pos. 141-146). Am Beispiel von Mukoviszidose e.V. wird deutlich, dass Größe, Ressourcenausstattung und Professionalisierung darüber mitentscheiden, wie intensiv Patientenorganisationen die Forschungslandschaft zu ›ihren‹ Erkrankungen prägen können – diese Möglichkeiten sind nicht allen Vereinen und Patientengruppen gegeben. Zusammenfassend zeichnet sich an dieser Stelle weiterer Forschungsbedarf ab. Es müsste geprüft werden, ob das ausgewertete Material die diver-

sen Formen und Intensitäten möglicher Ko-Produktionen wissenschaftlichen Wissens nur nicht hinreichend abbildet, oder ob die konkrete Einbindung deutscher ›Seltenen‹-Patientenorganisationen und ihrer Mitglieder in das Design und die Durchführung von klinischen Studien tatsächlich noch eher marginalisiert ist oder nur punktuell umgesetzt wird. Dass Mukoviszidose e.V. großen Wert darauf legt, an prominenter Stelle auf diese Aspekte hinzuweisen und andere Mitgliedsorganisationen vor allem ihre Ansprüche an die eigene Arbeit thematisieren, aber im Ergebnis nicht mit relevanten Studien werben, könnte für die zweite These sprechen. In den Forschungsförderungsstrukturen von ACHSE e.V. selbst ist dieser Aspekt einer epistemischen Demokratisierung klinischer Forschung jedenfalls nicht als expliziter oder systematischer Arbeitsbereich ausgewiesen, wobei nicht ausgeschlossen werden kann, dass dies im Rahmen der Vernetzungsmöglichkeiten, die ACHSE e.V. zwischen Forschenden, Ärzt*innen und Patientenorganisationen schafft, auf implizitem und indirektem Wege realisiert wird. Auf Ebene von ACHSE e.V. sticht im Bereich des Wissensmanagements vor allem die Institution der ACHSE-Lotsin, die auch als »Leiterin des Wissensnetzwerks« (ACHSE e.V. 2020b) bezeichnet wird, ins Auge. Die ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos, eine ausgebildete Fachärztin, ist hauptamtlich für ACHSE e.V. tätig und Adressatin für ratsuchende Ärzt*innen und Therapeut*innen, stellt für diese Informationen und Kontaktbeziehungen her und trägt Forschungswissen an praktizierende Ärzt*innen und andere forschende Institutionen weiter (vgl. auch Ewert 2015, S. 197). Sie übernimmt damit zum einen die wichtige Funktion der Wissensbündelung für das gesamte Feld der ›Seltenen‹, zum anderen aber auch die Aufgaben der Wissensstreuung innerhalb des Feldes und der Wissenskommunikation über die Grenzen der *rare disease community* hinweg, zum Beispiel als Sprecherin auf öffentlichen Veranstaltungen.

›Wissen streuen‹ ist auch für die Mitgliedsorganisationen eine basale, aber eminent wichtige Praktik der (Wissens-)Politik der ›Seltenen‹. ›Streuen‹ kann mit knapp 200 Codings in den Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen als die eindeutig wichtigste zugeschriebene Wissenspraktik ausgemacht werden – im Schnitt gibt es also keine einzige Organisation, die diese Funktion und Wissenspraktik nicht wahrnimmt. Differenzieren lässt sich die epistemische Praktik ›Wissen streuen‹ mit Blick auf die Selbstdarstellungen wiederum in drei Teilbereiche: Das Informieren der Betroffenen, das Trainieren der *rare disease community* und der unterschiedlichen Stakeholder und das Sensibilisieren und Aufklären der Öffentlichkeit.

Wissen, das durch die Patientenorganisationen gesammelt wurde, wird dazu genutzt, Betroffene zu informieren. Damit wird auch versucht, potenzielle Mitglieder zu binden. Naheliegend ist, die eigenen Websites dazu zu nutzen:

> »Unsere Aufgaben und Ziele: Patienten und Angehörige informieren« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 4-5)

> »Ziele und Aufgaben sind: […] Die Förderung eines verbesserten Informationsangebotes für Glaukom-Kinder bzw. deren Erziehungsberechtigte« (Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 12-17)

> »Gemeinsam mit Fachleuten erstellen und versenden wir Informationsmaterial über das Krankheitsbild Ehlers-Danlos-Syndrom, den Umgang mit betroffenen Kindern und Jugendlichen und Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Therapeutinnen. Unsere Mitglieder erhalten diese Materialien, um sich selbst zu informieren und sie bei Bedarf ihren zuständigen Fachleuten vorlegen zu können« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 14)

> »Die DHAG hat sich eine Reihe von Aufgaben vorgenommen, deren wichtigste hier vorgestellt werden: Persönliche, telefonische und briefliche Informationsvermittlung« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 25-28)

> »Über neue Entwicklungen in Diagnose und Behandlung informieren, Informationen zu Gesundheit und Ernährung sowie zu steuerlichen, rechtlichen und versicherungstechnischen Fragen bereit stellen (sic!)« (Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 17-18)

> »Die MPS-Gesellschaft bietet darüber hinaus umfassende Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern – persönlich am Beratungstelefon oder als Broschüren und Filme.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 11)

Die typischen Wege der Informationsverbreitung sind neben telefonischer Beratung vor allem das Publizieren gedruckter Informationen, die Verteilung von Newslettern über Mailinglisten oder per Post und die Verteilung von Informationen auf Veranstaltungen:

> »Informationsverbreitung[:] Bereitstellen qualitätsgesicherter Informationen zu NBIA[,] Weitergabe von Neuigkeiten aus der Forschung an Betroffene Ärzte und Forscher[,] Verfassen und Bereitstellen eigener Publikationen[,] Teilnahme an wissenschaftlichen Konferenzen[,] Vorträge, Infostände und Diskussionsbeiträge bei div. Veranstaltungen[,] Veröffentlichung eines eigenen Newsletters« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 28-35)

> »Bereitstellung von Informationen im Rahmen von Veranstaltungen, Broschüren und sonstigen Veröffentlichungen« (Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Pos. 9)

> »Weiter bieten wir Informationen über Behandlungsmöglichkeiten bei Zahnanomalien (die zahnärztliche Versorgung ist durch Zahnmissbildungen besonders wichtig), bei Haut- und Atemwegsproblemen.« (Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V., Pos. 5)

> »Wir möchten: Erstinformationen über kongenitale melanozytäre Nävi (KMN) bereitstellen« (Nävus-Netzwerk Deutschland e.V., Pos. 5-6).

Ein beliebtes Medium für die Informationsweitergabe neben Newslettern sind Mitgliederzeitschriften. Einige Zeitschriften sind bildhaft, manchmal humorvoll und auf die ›Eigenartigkeit‹ der Krankheit abzielend benannt:

> »Erhalt regelmäßiger Infos durch Newsletter ›Röhrenpost‹ [bei Achalasie ist die Funktionsfähigkeit der Speiseröhre betroffen, HG]« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 24)

»Die viermal im Jahr erscheinende Mitgliederzeitschrift ›Durchbruch‹ informiert neben aktuellen medizinischen Beiträgen auch durch persönliche Erfahrungsberichte und zeigt, wie bunt und fassettenreich das Leben mit OI sein kann [Menschen mit brüchigen Knochen hoffen auf Durchbruch in der Forschung, HG].« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 5)

»Wir versenden regelmäßig unsere vereinseigene Zeitschrift ›Schmetterling‹ an die Mitglieder der Selbsthilfegemeinschaft [typisches Krankheitsbild sind schmetterlingsförmige Rötungen über Wangen und Nase der Betroffenen, HG]« (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 22)

»Herausgabe der Mitgliederzeitschrift ›Herax-Fundus‹, Broschüren und Informationen verschiedenster Art für Mitglieder und Interessierte« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 35-37)

Auch Informationsveranstaltungen und Konferenzen, bei denen man nicht nur Betroffene, sondern auch ein Fachpublikum erreichen kann, sind gern genutzte Gelegenheiten, die auch der Netzwerkarbeit dienen:

»Neben Informationsveranstaltungen, Gesprächs- und Arbeitskreisen betreibt die DGM auch ein Forum, um die Vernetzung der Mitglieder und die Hilfe zur Selbsthilfe zu fördern.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 29; vgl. auch Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3; NierenKinder Berlin e.V., Pos. 13; Bundesverband Neurofibromatose e.V., Pos. 6; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 25)

ACHSE e.V. als übergeordnete Struktur nutzt ebenso ihre Internetseite und Veranstaltungen, um ihre Leistungen unter Betroffenen und Patientenorganisationen bekannt zu machen. Bei der Wissensstreuung kommt es ihr aber offensichtlich sehr darauf an, Betroffenen und medizinischem Personal Zugänge zu systematisierten Informationssystemen zu legen, in denen auch die Mitgliedsorganisationen als Kontakt- und Expertenadressen hinterlegt sind: Gemeinsam mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), mit den Mitgliedern ihres Fachbeirats und externen Expert*innen entwickelt sie und stellt Kurzinformationen für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen zur Verfügung, in denen auch auf die Mitgliedsorganisationen verwiesen wird, sie transferiert die patientenorientierten Beschreibungen der Krankheiten auf Plattformen wie Orphanet und beteiligt sich an der Pflege des bereits erwähnten se-atlas, einer im Internet zugänglichen Landkarte der Versorgungseinrichtungen für seltene Erkrankungen (ACHSE e.V. 2020f).

›Wissen streuen‹ bezieht sich jedoch nicht nur auf die *in-group* der Betroffenen, sondern Wissen muss gezielt dort platziert werden, wo Multiplikator*innen für eine Verbesserung der Situation sorgen können: ›Durch Wissen trainieren‹ bezeichnet eine Wissenspraktik, die das Erfahrungswissen von Betroffenen an die professionellen Akteur*innen im Gesundheitswesen und Sozialwesen zuleitet:

»Ärzte werden informiert und auf Forschungsergebnisse hingewiesen. Bei der Ausbildung der Medizinstudenten wird das Vertrautmachen mit dem Krankheitsbild Sarkoidose gefordert.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 14)

»[Wir haben uns zusammengetan …, HG]Um zu erreichen, dass Studenten schon im Medizinstudium unsere Erkrankung kennenlernen und nicht später aus Unwissenheit schwere Behandlungsfehler machen, die Patienten gefährden können.« (Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V., Pos. 22)
»[Unsere Erfolge, HG]: Universitäten und Forschungseinrichtungen haben das Thema Sklerodermie kontinuierlich im Themenspeicher und im Lehrprogramm.« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 8)

Eine wichtige Strategie ist es also, Medizinstudierende schon früh auf die Probleme der ›Seltenen‹ aufmerksam zu machen (vgl. auch NAKSE, 27.09.2019, Feldnotiz). Aber auch bereits praktizierende Ärzt*innen müssen immer wieder durch die Organisationen adressiert werden:

»In der Gruppe können wir auch Veranstaltungen organisieren[,] in denen wir uns durch Fachärzte informieren lassen können, können das Erfahrene versuchen in der Interaktion zu verstehen und nebenbei können wir auch weitere Ärzte mit Wissen versorgen.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 21)

»Um Ärzte auf uns aufmerksam zu machen, vor allem dann, wenn wir Erwachsene geworden sind und ›immer noch leben‹: vor 30 Jahren starb man als Kind mit unserer Erkrankung. Dass heute 85-90 % der Kinder mit Sichelzellkrankheit und alle Kinder mit Thalassämie in Deutschland das Erwachsenenalter erreichen, wissen viele Ärzte nicht« (Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V., Pos. 21)

»Die DCCV […] organisiert Fortbildungsveranstaltungen für […] Ärzt*innen sowie Pflegepersonal.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 7)

»Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte« (Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Pos. 10).

Diese Selbstpräsentationen sollen wohl auch bewusst machen, dass die aktive Gestaltung des Erkrankungsmanagements durch die Patient*innen(-angehörigen) selbst anzuerkennen ist und nicht vorausgesetzt werden sollte, dass bei einer Begegnung zwischen Patientin und Ärztin notwendigerweise ein Wissensgefälle zugunsten der Ärztin herrscht.[33]

33 Vgl. die rollentheoretisch gerahmte Interviewstudie zum Verhältnis zwischen Ärzt*innen und ›seltenen Patient*innen‹ mit durch ACHSE e.V. akquirierten Befragten (Budych et al. 2012) sowie die Rolle des Patientenwissens weiter unten.

Aber nicht nur Ärzt*innen müssen adressiert, geschult und im Umgang mit Patient*innen trainiert werden, auch andere Institutionen, Akteur*innen und Personenkreise haben Wissen nötig:

»Schwerpunkte der Arbeit[:] […] Weitergabe von Informationen an Kinderärzte, Fachärzte, Kinder- und Geburtskliniken sowie an Sozialpädiatrische Zentren und Jugendämter« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 5-8)

»Des Weiteren richtet sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. auch an Interessierte, die sich mit dem Fragilen-X-Syndrom beschäftigen. Dazu gehören u.a. Personen aus Wissenschaft, Schule und dem Bereich Förderung (Therapeuten/-innen).« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 29)

»Spenden und Beiträge finden Verwendung, um […] Krankenkassen, Medizinische Dienste, Einrichtungen und Institutionen im Gesundheitswesen zu beraten, multidisziplinäre und multinationale Zusammenarbeit zu pflegen und zu fördern.« (ICA Deutschland e.V., Pos. 4-14)

»Information von gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit[:] Der Mukoviszidose e.V. informiert Entscheidungsträger wie Abgeordnete, Bundes- und Landesministerien sowie Vertreter der Krankenkassen, Krankenhäuser und Leistungserbringer über Lücken in der Mukoviszidose-Versorgung, zum Beispiel darüber, dass immer noch nicht alle Mukoviszidose-Erwachsenen in speziellen Erwachsenen-Zentren behandelt werden. Zu diesem Zweck führt der Mukoviszidose e.V., neben persönlichen Gesprächen, parlamentarische Abende, Fachtagungen und Kampagnen durch. Letztgenannte Maßnahmen sind besonders wichtig, um, gravierenden Versorgungsproblemen entgegenzuwirken, zum Beispiel wenn in einer Region eine Klinik die Behandlung der Mukoviszidose-Patienten nicht mehr leistet.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 163-164)

Eine weitere Adressierung und Wissenspraktik hat einen besonderen gesellschaftlichen und gesellschaftspolitischen Anspruch: Das Sensibilisieren der Öffentlichkeit für seltene Erkrankungen im allgemeinen (ACHSE e.V. 2020c) und das spezifische Aufklären über die jeweiligen Erkrankungen und Krankheitsbilder:

»[Unser Verein, HG] betreibt aktiv Öffentlichkeitsarbeit, um das Krankheitsbild und die möglichen Behandlungserfolge in der Bevölkerung wie auch in der Ärzteschaft bekannt zu machen und damit mehr Aufmerksamkeit zu erzielen« (Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 8)

»Wir möchten politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf Seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf ›Stiff-Person-Syndrom‹ aufmerksam machen« (Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V., Pos. 5)

»HELFEN – Wir wollen gegen ein benachteiligtes Leben wirken, indem wir diese seltene Krankheit bekannt machen und die Öffentlichkeit für das Besondere an unseren Kindern sensibilisieren. Dadurch wird das Interesse für deren Individualität und einen kreativen Umgang mit ihnen geweckt.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 10, Herv. i. O.)

Eine aufgeklärte Öffentlichkeit dient nicht nur Repräsentationszwecken, sondern hat auch direkte Effekte auf Menschen mit seltenen Erkrankungen. Aufklärung soll Ausgrenzung und Veranderung der Betroffenen, die weiter oben bereits als soziale Problemstellungen vermerkt wurden, vermeiden. Man muss die Gesellschaft an die Erkrankten ›heranführen‹ und Verständnis ernten:

»Aufklären und bekannt machen[:] Anorektale Fehlbildungen und die Folgen, wie z.B. Inkontinenz, sind nach wie vor mit einem Tabu behaftet. Außerdem sind anorektale Fehlbildungen im Vergleich zu anderen Erkrankungen eher selten und in der breiten Öffentlichkeit so gut wie nicht bekannt. SoMA möchte Verständnis für die Probleme der Betroffenen im Alltag wecken und noch mehr Betroffene erreichen.« (SoMA e.V., Pos. 17-18)

»Aufgaben und Ziele des Selbsthilfe Ichthyose e.V.: […] Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 25-31)

»Ein wichtiger Aspekt unserer Tätigkeit ist schließlich die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit. Hier geht es nicht nur darum, Verständnis für die Folgen einer Skoliose zu wecken: Jeder, ob als Angehöriger oder selbst Erkrankter kann hiervon betroffen sein. Eine umfassende Information über die Skoliose, die viele nicht einmal dem Namen nach kennen, ist deshalb besonders wichtig. Nur so kann die Öffentlichkeit sensibilisiert werden – und der Bundesverband für Skoliose-Selbsthilfe auch in Zukunft Verbesserungen erreichen.« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 22)

»Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. will die genetische Besonderheit des Fragilen-X-Syndroms und dessen Auswirkungen in der Gesellschaft besser bekannt machen und dadurch mehr Verständnis für die Betroffenen und deren Angehörige erreichen. Erst dadurch ist es möglich ein normalisiertes Leben, ohne syndrombedingte und gesellschaftliche Einschränkungen für alle Betroffenen zu ermöglichen.« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 24)

Die Interaktion mit (Massen-)Medien erweist sich als geeigneter Kanal für Aufklärungskampagnen:

»Außerdem tun wir noch folgendes: […] Öffentlichkeitsarbeit (Flyer, Website, Öffentlichkeit für die Belange unserer Familien schaffen, andere Medien auf die Richtigkeit der Angaben zu diesen Erkrankungen überprüfen, u.v.a.m.)[,] Ansprechpartner für Presse- und allgemein Medien-Anfragen zum Proteus Syndrom und angrenzenden Krankheitsbildern [sein, HG]« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 8-13)

> »Es ist wichtig, für die seltene Erkrankung NCL ein breites Bewusstsein zu schaffen. Denn nur mit einer Gemeinschaft von vielen kann das Ziel, eine Therapie gegen die Kinderdemenz NCL zu entwickeln, erreicht werden. Deshalb initiieren wir Zeitungsartikel, klären auf mithilfe von gesponserten Plakatflächen und unserem Social Spot im Fernsehen. Sind Sie Journalist und möchten über NCL berichten? Oder Sie suchen einen bestimmten Artikel über NCL bzw. sind an Veröffentlichungen interessiert? Dann wenden Sie sich gerne an uns.« (NCL-Stiftung, Pos. 53-54)

Manchmal nützt die Aufklärung nicht nur den unmittelbar und aktuell Betroffenen, hat die Sensibilisierung der Öffentlichkeit gar präventive Wirkung und kann zur Früherkennung beitragen, ob bei genetisch bedingten Dispositionen, die sich phänotypisch erst später manifestieren oder bei erworbenen seltenen Erkrankungen:

> »Ziel der KAKS ist es: Aufklärung in Kinderarztpraxen und in der Bevölkerung mit der Kampagne ›Weiss sehen‹ soll zu einer möglichst frühzeitigen Erkennung des Tumors beitragen und dadurch die Heilungschancen der Kinder erhöhen. Das Ziel ist die Integration in die regelmäßige Vorsorge-Untersuchung (gelbes U-Heftchen) von Kleinkindern« (Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, Pos. 7)

> »Experten schätzen, dass mehr als eine Million Bürger und Bürgerinnen der Bundesrepublik an einer chronischen Hepatitis B oder Hepatitis C leiden. Bei nahezu 50 Prozent ist der Infektionsweg ungeklärt. Hinzu kommen weitere Lebererkrankungen, die verschiedene Ursachen haben können – z.B. übermäßigen Alkoholgenuss, Medikamente, autoimmune Entzündungsvorgänge, falsche Ernährung und anderes. […] Gerade deshalb ist es wichtig, die Öffentlichkeit besser über Entstehung, Verlauf und Prävention von unterschiedlichen Lebererkrankungen aufzuklären.« (Berliner Leberring e.V., Pos. 5-8)

> »Besonders problematisch ist eine Folatunterversorgung für Schwangere. Diese haben einen um ca. 25-30 % höheren Bedarf (500-600 µg). Frühgeburten oder auch Missbildungen sind die bekanntesten Folgen für das Kind. Für die Mütter und Familien der Kinder sind die Folgen die lebenslange Betreung (sic!) der kranken oder behinderten Kinder. Eine Aufgabe, die häufig große emotionale, soziale und finanzielle Herausforderungen nach sich zieht. Vor diesem Hintergrund haben wir die CFD Foundation e.V. ins Leben gerufen! Es treibt uns an, dass unnötiges Leid verhindert werden kann, wenn über die Bedeutung von Folaten informiert wird!« (CFD Foundation e.V., Pos. 6-8)

›Wissen sammeln‹, ›Wissen produzieren‹, ›Wissen streuen‹ – all diesen Wissenspraktiken liegt eine bestimmte Regierungsrationalität zugrunde, die bereits bei der Machtachsenanalyse als ›Veränderungswille‹ identifiziert wurde und auf der Wissensachse als ›durch Wissen ermächtigen‹ bestimmt werden kann. ›Durch Wissen ermächtigen‹ wird im Konkreten erstens durch das Teilen operativ-alltagspraktischen Wissens und die Unterstützung selbstpflegerischer Kompetenz, zweitens durch sozialrechtliche Beratung und die Durchsetzungsbestrebungen rechtlicher Ansprüche und drittens durch Wissensaustausch unter den Betroffenen bewerkstelligt.

Operatives-alltagspraktisches Wissen hilft Betroffenen, selbstbewusst und würdevoll durch das Leben zu gehen:

> »[Wir machen, HG] Stilberatung für junge Erwachsene mit sichtbarer Behinderung, um den Berufseinstieg zu erleichtern« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 40)

Weiterhin ermächtigen selbstpflegerisches *Handeling* und die sichere und selbstbewusste Navigation durch das Gesundheits- und Sozialwesen:

> »Zu den Aufgaben gehören weiterhin: […] Beratung bei der Wundversorgung und Ernährung« (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 10-14)

> »Wir geben Tipps zu den Bereichen: benötigte Hilfsmittel, Anträge stellen, Ernährung, Epilepsie, Mutter-Kind-Kur, Behindertenausweis, Pflegegeld, Erbrecht, mein Kind wird 18 u.v.m.« (Angelman e.V., Pos. 22)

> »Wir unterstützen unsere Mitglieder im Umgang mit Krankenkasse, Pflegekasse oder Versorgungsamt« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 21)

> »[Wir] geben Ratschläge zu den Themen, die uns das Leben mit der HSP-Erkrankung leichter machen (z.B. Behindertenausweis, Berufsleben oder Rente).« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 4)

> »[Der Verein informiert, HG] über Leistungen der Krankenkasse insbesondere im Zusammenhang mit der Übernahme der Kosten der Aminosäurenmischungen, und leistet Beistand in Rechts- und Sozialfragen« (Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V., Pos. 11).

Im Streitfall stellen sich die Mitgliedsorganisationen unterstützend an die Seite der Betroffenen:

> »Der Sozialrechtsschutz – Jetzt DCCV-Mitglied werden! Wer jetzt der DCCV beitritt, ist für kommende Streitfälle ohne Wartefrist versichert für Verfahren vor deutschen Sozialgerichten. Seit 2007 sind alle ordentlichen Mitglieder der DCCV rechtsschutzversichert für Verfahren vor deutschen Sozialgerichten.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 63-64)

> »Für eine rechtliche Beratung und eine fachliche Unterstützung beim Stellen von Rentenanträgen arbeiten wir mit einer spezialisierten Anwaltskanzlei zusammen. Für die Beratung über diese Kanzlei können wir unseren Mitglieder (sic!) Sonderkonditionen bieten.« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 19)

> »Erstberatung durch einen Anwalt[:] Bei juristischen Problemen vermittelt der Mukoviszidose e.V. Kontakt zu Rechtsanwälten. Über den Mukoviszidose e.V. können von der Erkrankung Betroffene und ihre Angehörigen eine kostenlose anwaltliche Erstberatung erhalten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 36-38)

Nötig ist diese sozialrechtliche und juristische Unterstützung als Ermächtigungspraxis, da Betroffene es manchmal schwer haben, ihre Ansprüche gegen Kostenträger alleine durchzusetzen. Dies kann Einfluss auf ihre Lebensgestaltung nehmen:

> »Natürlich gibt es auch Probleme mit Sozialleistungsträgern von der Übernahme der Arzneimittelkosten bis hin zur Bewilligung von Rehabilitationsmaßnahmen und der Anerkennung des Grades der Behinderung.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 28)

> »Dazu kommen häufig langwierige Auseinandersetzung mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10)

Das Problemfeld des Sozialen wird also in solch kleinteiligen Verfahren und Auseinandersetzungen durch sozialrechtliche Beratung und juristische Unterstützung gemeinschaftlich finanziert und geleistet.

›Wissen auszutauschen‹ ist die letzte wesentliche Wissenspraktik der vielen kleinen Patientenkollektive und eine Weise, das Kollektiv der ›Seltenen‹ auch über die Organisationsgrenzen hinweg herzustellen. Die Selbstbeschreibungen der Organisationen konzentrieren sich in dieser Hinsicht darauf, ähnlich wie in den Äußerungen über die Streuung von Wissen, die kommunikativen Wege und Techniken, wie dieser Wissensaustausch gelingt, darzulegen. Wissensaustausch findet bei persönlichen Treffen statt (vgl. z. B. Cystinose-Selbsthilfe e.V., Pos. 10; Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., Pos. 7; Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 6) – diese sind aber eben nicht immer realisierbar, etwa weil die Reisewege zwischen den Wohnorten zu lang sind oder nicht alle unkompliziert verreisen können. Neben den vereinsrechtlich obligatorischen Gelegenheiten, während derer man sich persönlich austauschen kann (vor allem Gründungstreffen und jährlich abzuhaltende Mitgliederversammlungen, vgl. z. B. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative (Deutschland) e.V., Pos. 13; Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V., Pos. 15; Scleroderma Liga e.V., Pos. 28), gibt es andere, wichtige Begegnungsräume:

> »Einerseits bieten wir im Internet Foren und Chaträume an, um die verstreuten Betroffenen zu verbinden.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 32)

> »Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. bietet u.a. an: einfacher (sic!) und anonymen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen über das Online-Selbsthilfe-Forum[,] über 6.000 registrierte Nutzer*innen, überwiegend Schilddrüsenkrebspatienten« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 4)

> »Ebenso stehen weitere Austauschmöglichkeiten unserer Gruppe über Facebook, WhatsApp oder Mail zur Verfügung« (Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 6)

> »Seit Ende November 2011 betreibt der Verein auch einen Facebookauftritt. So werden die Mitglieder nicht nur untereinander besser vernetzt sondern auch mit anderen Vereinen und Gruppen weltweit.« (Angelman e.V., Pos. 23)

Nahezu stolz berichtet eine weitere Organisation über ihre digitale Vorreiterrolle:

> »Unter der Internetadresse www.hippel-lindau.de ist der VHL-Verein mit einer eigenen Internetpräsenz seit 1999 im Netz vertreten. Diese Homepage wird ständig gepflegt und weiter fortgeschrieben. So wurde ein eigener VHL-Chatroom (regelmäßiger Chat einmal im Monat) im Jahr 2000 eingerichtet; 2003 wurde die Homepage umfangreich überarbeitet und erweitert, so das (sic!) diese zu einer der 6.000 wichtigsten Internetseiten Deutschlands ausgezeichnet wurde. Im Jahr 2006 wurde ein Internetforum anstelle des Chats gestartet und 2007 wurde der Internetauftritt barrierefrei umgestaltet. Seit 2008 erfüllt www.hippel-lindau.de die Bedingungen für den HoN-Code (Verlässlichkeit und Glaubwürdigkeit von gesundheitsrelevanten Informationen auf der Homepage) und ist mit jährlich über 24.000 Zugriffen sehr gut besucht.« (Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 30)

Wenn auch internationale sozialwissenschaftliche und gesundheitswissenschaftliche Forschung schon früh und wiederholt auf die Rolle des Internets für die Interaktionsmöglichkeiten verschiedenster Betroffenenkreise und Selbsthilfegruppen (vgl. z. B. Madara 1997; Galegher et al. 1998; Josefsson 2005), speziell für die *rare disease community* (Lasker et al. 2005; Coulson et al. 2007; Aymé/Kole/Groft 2008) und deren Identitätsproduktion (Novas/Rose 2000; Raz et al. 2018) hingewiesen hat, so scheint dieses Forschungsfeld im deutschsprachigen Raum und für deutsche Patientenorganisationen und -kollektive mitsamt der potenziellen Datenquellen, die diese erzeugen, noch kaum erschlossen worden zu sein. Hier könnten sich weitere Forschungsperspektiven für an Wissenspraktiken interessierte Medizinanthropolog*innen, Medizinsoziolog*innen, Forschende der STS, empirisch arbeitende Medizinethiker*innen und Gesundheitswissenschaftler*innen ergeben.

Die Selbstdarstellungen der Organisationen beinhalten nicht nur die Schilderungen bestimmter Wissenspraktiken, die für die kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ eine Rolle spielen, es lassen sich in ihnen außerdem Spuren unterschiedlicher epistemischer Ordnungs- und Deutungsweisen in Bezug auf Identitätsangebote finden. Das Erfahrungswissen und die erlebte Betroffenheit ist wichtig für die Organisationen und die kollektive Subjektkonstitution der Patientenschaft, allerdings in unterschiedlichem Maße und in unterschiedlicher Hinsicht. Einigen Selbstdarstellungen nach zu urteilen entwickelt sich durch das Leben mit der eigenen Krankheit praktisches Erfahrungswissen, das die Betroffenen als Laienexpert*innen und ›Expert*innen in eigener Sache‹ für den Umgang mit ihrer Krankheit rüstet und durch das sich eben auch ihre Beratungskompetenz auszeichnet:

> »Jeder Betroffene erlebt selbst seine Krankheit und lernt mit ihr umzugehen. Tatsächlich ist ja Morbus Osler eine seltene Krankheit mit sehr vielen unterschiedlichen Ausprägungen. Und jeder sucht und findet meist in seiner Region auch Ärzte, die über spezielles Fachwissen verfügen oder sich eben besonders engagieren. Und jeder macht in aller Regel auch Erfahrungen dazu, was nichts hilft oder schädlich ist. Es

> (sic!) [ist, HG] die Summe dieser Erfahrungen und dem gesammelten Wissen Vieler, das das Gesamtwissen über die Krankheit bildet und hilft, sinvolle (sic!) und effektive Behandlungsmethoden zu entwickeln und zu verbessern.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 14-17)

> »Wer sind wir? Diagnose Angelman-Syndrom – Wir hören zu, denn wir wissen, wovon Sie reden… und wir können Ihnen sagen, was auf Sie zukommt. Wir wissen, wie Sie sich fühlen, wenn Sie erfahren, dass Ihr Kind das Angelman-Syndrom hat.« (Angelman e.V., Pos. 2-4)

> »Mitglieder können beim Erfahrungsaustausch […] ihre Sorgen und Ängste abbauen, ihren Kenntnisstand vergrößern (sic!) ihr erlebtes Wissen für andere Interessierte und für die Wissenschaft einbringen.« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 12)

> »Als Laienexperten sind wir aber auch oft die erste Anlaufstelle für die Betroffenen nach der Diagnose oder bei krankheitsrelevanten Fragen jeglicher Art.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5)

> »›Die Patienten sind die Experten in eigener Sache‹[.] Informiere dich noch heute und vernetzte (sic!) dich mit anderen Betroffenen. Besuche unsere Facebookseite!« (Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pos. 10)

> »Betroffene von seltenen Erkrankungen werden […] zu Experten in eigener Sache.« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 44)

Andere Selbstdarstellungen stellen nicht zuvorderst auf die erlernte und angewendete Expertise über die eigene Krankheit im Laufe des Lebens, sondern auf identitätspolitische Argumentationen ab, das heißt, es wird ein Alleinvertretungsanspruch von Patient*innen, legitimiert durch verkörperte Erfahrung, angemeldet (vgl. dazu auch Gerhards et al. 2017):

> »Ein PPS-Betroffener fühlt sich *nur* von PPS-Betroffenen richtig verstanden, deshalb kann auch *nur* ein PPS-Erkrankter ein guter Botschafter seiner Erkrankung sein.« (Bundesverband Poliomyelitis e.V., Pos. 4, Herv. HG)

> »Wir sind ganz dicht dran, persönlich nah, und parteilich aus der Sicht der Betroffenen! Die *gemeinsame Diagnose bildet* die besondere Grundlage des *Verbundenseins*.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4-5, Herv. HG)

Eine soziale oder politische Rolle (›Botschafter‹) kann sich demnach exklusiv aus der eigenen verkörperten Betroffenheit ableiten oder letztere ist zumindest Voraussetzung für eindeutige biosoziale Zugehörigkeit. Auf Aussagenebene ist die Differenz zwischen den beiden Textausschnittgruppen klein, tatsächlich lassen sich aber unterschiedliche epistemische Ordnungsschemata zwischen ihnen erkennen. Die erste Aussagengruppe deutet auf einen pragmatischen und strategischen Umgang mit Wissen hin – es ist das ›Expertesein‹, das mikropolitisch herausgefordert wird, weil es anderen Expertenschaf-

ten erfahrungsbasiertes oder erlebtes Wissen der Patient*innen, *experiental knowledge* (Caron-Flinterman et al. 2005), entgegensetzt. Die zweite Aussagengruppe ist mehr konnotiert mit dem Konzept des *embodied knowledge*, das eine besondere Wahrheit konstituiert, weil es Wissen über Körper herausfordert und Körper als miteinander verbunden vorstellt. *Embodied knowledge* ist etwas, das man sich nicht aneignen kann, das verfügbar wäre oder angewendet werden kann, es ist an die Körper geknüpft und macht Körper zu seiner Infrastruktur. Jeannette Pols, die zu COPD-Patientengemeinschaften forschte (Pols 2011), schlägt vor, *embodied knowledge* nicht als im individuellen Umgang mit Krankheit oder als ›virtuelles‹ politisches Mobilisierungsmoment (vgl. Brown et al. 2004) begründet zu sehen, sondern als situiertes Wissen (vgl. auch Haraway 1988) und gleichzeitig ›körperöffnendes‹ Patientenwissen zu verstehen – so bekommen auch ›Körperwahrheiten‹ eine besondere kollektive Immanenz. *Embodied knowledge* ist auf die Materialität der Körper und die Vorstellung von »shared bodies« (Pols 2011, S. 189) angewiesen: Patient*innen erleben ein »shared, practical and fluid way of physically being in the world, a knowledge to be created by bodies with sensitive lungs« (Pols 2011, S. 200).

Ein wenig Zurückhaltung mit diesen Theoretisierungen scheint allerdings angemessen. Zum einen muss es aus diskursanalytischer Sicht als problematisch angesehen werden, zu Konzepten zu greifen, die bestimmten Wissensformen einen tieferen ›Wahrheitswert‹ als anderen Wissensbeständen zuschreiben (McSwite 2001; vgl. Stevenson 2004), auch, wenn es genealogisch und machtstrategisch wichtig ist, das »Wissen der Leute« (DE3/193, S. 218) gegenüber hegemonialen Wissenskulturen sichtbar zu machen. Zum anderen sollten die kleinen Ausschnitte aus den Selbstbeschreibungen nicht interpretativ überlastet werden: Um die Kollektivität des Patientensubjekts auf der Ebene des Wissens herauszustreichen, müssen nicht unbedingt ontologisierende Deutungsversuche in Anschlag gebracht werden. Wenn das kollektive Patientensubjekt der ›Seltenen‹ über Patientengruppen hinweg auf diese ontologisch-kollektiven Körpererfahrungen angewiesen und ohne identische somatische Betroffenheit nicht gemeinsam zu denken und zu handeln wäre, so wäre auch die Patientenpolitik der ›Seltenen‹ verunmöglicht. Die Gemeinsamkeit und Identität durch Krankheitsdiagnose und Körpererfahrung an sich ist schwer vermittelbar, insbesondere über Patientengruppen hinweg: Ein Kind mit einem Augentumor wird wahrscheinlich nicht die gleichen Beschwerden haben, dasselbe empfinden oder sich genau so fühlen wie eine Erwachsene mit Muskeldystrophie. Nicht einmal lässt sich feststellen, gemeinsames *embodied knowledge* über die Betroffenheit von genetischen Veränderungen zu behaupten. Genetische Veränderungen an sich lassen sich nicht sensualisieren und daher nicht als kollektive Körpererfahrung problematisieren. ›Kollektives Seltensein‹ konstituiert sich damit auch nicht in ›genetisierender‹, ›molekularpathologischer‹ oder ›biotechnologischer‹ Sprache – diese ist auffällig und zugleich konsequenterweise abwesend innerhalb der Diskurse von ACHSE e.V. und ihren Mitgliedsorganisationen. Verbundenheit stellt sich, neben der strategisch-übergeordneten Politik der Zahlen und der Politik der Singularisierung, darüber her, auf gemeinsame psychologische, soziale, politische Probleme zu treffen und damit »Gleichbetroffene« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 4; Mukoviszidose e.V., Pos. 18) zu sein, außerdem über disperse und vielfältige Emotions- und Kommunikationsarbeit:

> »Es ist uns ein großes Anliegen, Ihnen als Betroffene und Familien zu zeigen, dass auch ein gutes Leben trotz Fanconi Anämie möglich ist. Wir haben eine große Achtung davor, dass jede Familie ihre eigenen Strategien entwickelt, um mit dieser schweren Diagnose und den teilweise lebensbedrohlichen Situationen zurecht zu kommen. Ein Leben mit Fanconi Anämie ist immer individuell, die Wege sehr vielfältig, so dass es keine Vereinheitlichung im Umgang geben kann. Als Verein sehen wir unsere Stärke darin, immer aktuell im Kontakt mit den wichtigen Fanconi Organisationen, Ärzten, Wissenschaftlern und Spezialisten dieser Welt zu sein, und dabei den Blick auf die einzelnen Familien und Betroffenen nicht zu verlieren. Dieses geballte Wissen und all unsere Erfahrungen geben wir gerne weiter. Gemeinsamkeit macht stark!« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 15-17)

> »Selbsthilfe bedeutet für uns Erfahrung- und Wissensvermittlung und darüber die eigene Situation zu relativieren, aber auch die Möglichkeit soziale Kontakte oder sogar Freundschaften auszubauen« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 3)

> »›Ich dachte ich komme in ein Meer aus Tränen, aber hier sehe ich so viele starke Familien mit ihren eigenen Wegen. Das macht mir Mut!‹ Kommentar eines neuen Vaters bei seinem ersten Besuch der NCL-Jahrestagung.« (NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 6-7)

Diese Emotionsarbeit findet zwar in kleinen Gruppen, zu unterschiedlichen Gelegenheiten und in halböffentlichen bis privaten Räumen statt, übt allerdings eine für das Gesamtkollektiv der ›Seltenen‹, institutionell durch ACHSE e.V. vertreten, relevante Funktion aus. Um dies nachvollziehbar zu machen, muss eine der Aktivitäten der Mitgliedsorganisationen gezielt untersucht werden.

8.2.2.5 Selbst- und Gruppenverhältnisse: Die reflexiv-relationale Praxis der Selbsthilfe und die Rolle der Selbsthilfe für die Politik der ›Seltenen‹

Das der Therapeutisierungskultur der 1960er und 1970er entstammende (Tändler 2011; Sutter 2011) und auch durch das SPK vollzogene Prinzip der subjektivierenden Selbst- und Fremdführung durch Gruppenaktivitäten scheint – allerdings exklusive der radikalen politischen Agitation – auch im Falle der ›Seltenen‹ als unverzichtbarer Teil der Kollektivsubjektbildung zu wirken. Subjektkonstituierend wirkt Selbsthilfe durch die Wechselseitigkeit zwischen reflexiver Auseinandersetzung mit dem ›Selbst‹, einer Kulturtechnik, die durch das moderne therapeutische Sprechen eingeübt wird (vgl. Illouz 2009), und relationaler Auseinandersetzung mit einem ›Gegenüber in einer ähnlichen Lage‹. Da weiter oben bereits die Räume und Strukturen dieser Selbsthilfeaktivitäten der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen vorgestellt werden konnten (Gründungstreffen, persönliche Treffen und Freizeitaktivitäten, veranstaltete oder gemeinsam besuchte Konferenzen, onlinebasierte Treffen, webbasierte schriftliche Austauschformen), sollen in der folgenden Analyse die Prozesse der kollektiven Subjektkonstitution im Mittelpunkt stehen, die sich vermittelt über Selbsthilfe zwischen Individuen und Kollektiven ergeben. Am treffendsten lässt sich das Verhältnis von Individuum und Kollektiv rekon-

struieren, indem zunächst der Transformationsprozess des Individuums mithilfe des Kollektivs beleuchtet und dem Beitrag des Einzelnen für das Kollektiv nachgegangen wird.

Den Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen lässt sich in ihren teilweise narrativen Strukturen eine typische Passagenerzählung (vgl. Glaser/Strauss 1971) entnehmen. Das Patientensubjekt wird dabei als auf einem ›Durchlauf‹ beschrieben und hat die gruppenbasierte Selbsthilfe für diese Aufgabe zu nutzen. Am Anfang stehen die bereits geschilderten Reaktionen der Betroffenen auf die für sie oft neue Situation. Schockerlebnisse, Belastungssituationen auf dem Weg zur Diagnose, Unsicherheit, das Gefühl des Alleinseins, Trauer, Aggression und Desorientierung, wenn die Diagnose gestellt ist, sind offensichtlich typische Ausgangslagen (wobei die Tatsache, eine Diagnose gestellt bekommen zu haben, als eine verhältnismäßig privilegierte Ausgangssituation beschrieben werden kann, da so zumindest der Status des ›Seltenen Patientseins‹ abgeklärt ist):

> »Aufgrund der Seltenheit ist das Krankheitsbild verhältnismäßig unbekannt oder wird häufig mit anderen Erkrankungen verwechselt. Fehlende Kenntnisse und Erfahrungswerte bei Ärzten führen nicht nur zu Diagnoseverzögerungen und Fehlbehandlungen; die Unsicherheiten übertragen sich auch schnell auf die Patienten und lösen Frustration und Verzweiflung aus. […] Betroffene fühlen sich anfangs oft allein gelassen.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 27)

> »Neben den immer größer werdenden physischen Einschränkungen, ist die Auseinandersetzung mit einer derartigen Diagnose für Betroffene und ihre Familien oft psychisch sehr belastend« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10)

> »Wenn die Diagnose ›Klinefelter-Syndrom‹ gestellt wurde, treten meist viele Fragen auf.« (Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., Pos. 5)

Die Selbstbeschreibungen der Organisationen appellieren in einem nächsten Schritt an die auf sich selbst oder auf ihre engsten Angehörigen zurückgeworfenen Betroffenen. Sie legen ihnen einen Weg frei, der zuvor noch nicht offenzustehen schien. Dabei nutzen die Vereine sehr ähnliche, sogar wortgleiche Formulierungen, um Verständnis für den ›Bann der Selbstreflexivität‹ zu signalisieren und Handlungsoptionen in Aussicht zu stellen, die sich mit der Begegnung Gleichbetroffener eröffnen:

> »Wir möchten Sie daher ermutigen, über die angegebenen Adressen den direkten Kontakt zu uns aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser grauenvollen Diagnose allein zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an!« (NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 11-16)

> »Wir möchten Sie ermutigen, den Kontakt über die angegebenen Adressen aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser Diagnose, mit Fragen und mit Ängsten alleine zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an.« (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

»Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidose-Betroffene. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können auch Sie Mut und Hoffnung schöpfen und für Ihr Leben mit der Mukoviszidose profitieren.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 18)

»Nicht in Betroffenheit zu verharren, sondern hoffnungsvoll nach vorne zu blicken!« (Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 26)

Die Organisationen motivieren die Website-Besucher*innen, wohlmöglich Betroffene, dazu, ein anderes Selbstverhältnis einzurichten. Dazu gehört, durch Adressierung überhaupt erst einmal erkennen zu können, dass man zwar die Erkrankung am eigenen Körper (oder am Körper des Kindes oder eines anderen Angehörigen mit-)erlebt und, vor allem wenn Heilungsaussichten schlecht sind, einem diese keine andere Person ›einfach abnehmen‹ kann. Es wird aber auch Abstraktion vom eigenen Selbst und vom eigenen Körper abverlangt, um erkennen zu können, dass man nicht der oder die Einzige mit der Erkrankung und den Emotionen der Verzweiflung und Einsamkeit ist. Das Individuumssubjekt schlechthin – der Patient, mehr noch: der Patient mit einer *orphan disease*, der prävalenzbedingt und durch emotionale Desorientierung noch schärfer als vereinzelt Subjektivierte, wird durch die Ansprache zur inneren und äußeren Transformation herausgefordert. Denn hat die Betroffene sich erst einmal überwunden, in Kontakt zu treten (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 9), hat sie den ersten Schritt gemacht und damit Handlungsfähigkeit bewiesen, sind die anfängliche Isolation und die Zurückgeworfenheit auf sich selbst durchbrechbar. Die Isolation und sie zu überwinden ist ein mächtiges Narrativ in den Selbstbeschreibungen und ein kritischer Punkt innerhalb der Passage, der durchschritten werden muss, um in einen Verbund mit anderen zu kommen:

»Das anfängliche Gefühl der Isolation lösen wir mit persönlichen Begegnungen, Begleitung und Austausch.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 6)

»[Wir ermöglichen, HG] Kontaktpflege mit anderen AKU-Patienten zur Aufhebung der oft gefühlten Isolation und Einsamkeit der Betroffenen« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 11)

»[Wir stehen dafür, HG] Familien mit dem gleichen Schicksal – ein Kind mit Rett-Syndrom zu haben – zusammenzubringen, den Austausch untereinander zu fördern und der drohenden Isolation entgegenzuwirken.« (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 3)

»Im gesamten Bundesgebiet existieren Regionalgruppen. Diese ermöglichen ortsbezogene Kontakte, dienen vorrangig dem Erfahrungsaustausch und beugen der Isolation vor.« (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 20)

Isolation kann erst dann verschwinden, wenn die Bereitschaft zum gegenseitigen Einwirken aufeinander gegeben ist. An einen selbstreflexiven Prozess, das eigene Leid zu verarbeiten, knüpft sich ein Bezugsprozess zu anderen, selbstreflexiv tätigen Personen an:

> »Im Mittelpunkt steht … die gegenseitige Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung, der Informations- und Erfahrungsaustausch, eine bessere Krankheitsbewältigung, aneinander teil zu haben und das Aufheben von Isolation, zu erfahren, Herausforderungen auf vielfältige Weise lösen zu können, das Bilden von Netzwerken« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 6-15)
> »Untereinander können wir uns hier stützen, trösten und aufbauen – wir sitzen ja im selben Boot.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 20)
>
> »Was wollen wir erreichen? […] Gemeinschaft und Nähe[:] Kontakt und Austausch mit Menschen, die ähnliche Sorgen, Probleme oder Erfahrungen haben« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 16-20)
>
> »Sie unterstützen sich gegenseitig in ihren verschiedenen sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen. Sie machen auf vielfältige Art einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 5)

Durch gegenseitige Unterstützung und »Beistand« (Berliner Leberring e.V., Pos. 10; Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 23) Beziehungen für die Selbsthilfe zu schaffen bedeutet für die Organisationen jedoch nicht, Selbsthilfeaktive in ihren Lebenslagen zu vereinheitlichen, wie es zumindest teilweise für die politische Repräsentationsarbeit nach außen hin erforderlich ist, um sich als Gruppe sichtbar machen zu können. Innerhalb der Gruppen, dies ist für einige Mitgliedsorganisationen wichtig zu betonen, soll Individualität gewahrt werden. Gemeinschaft und Individualität stehen damit in einem sensiblen Verhältnis:

> »Zusammenhalt[:] Unser Zusammenhalt macht uns stark, sicher und selbstbewusst, um unsere Projekte zu erarbeiten und unsere Ziele gemeinsam zu erreichen! Verständnis[:] Unsere Fähigkeit besteht darin, sich in andere hineinzuversetzen und sie zu verstehen. Die Individualität steht im Vordergrund!« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 31)
>
> »Unser Verein wurde 1993 gegründet und hilft Eltern mit Angelman-Kindern die Diagnose besser zu verstehen, sie zu akzeptieren und den Alltag mit einem ›Angel‹ neu zu gestalten. Erfahrung, Zusammengehörigkeitsgefühl und Empathie sorgen für ein Umfeld, in dem jedes Mitglied Antworten auf seine individuellen Fragen findet.« (Angelman e.V., Pos. 6)
>
> »Erst in der Begegnung wird Offenheit möglich, um auch über sehr intime und einzigartige Erfahrungen und Lösungsstrategien reden zu können.« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 30)

Die Gemeinschaft soll also nicht lediglich zu einer Einheit zusammenwachsen, die Verbindlichkeiten untereinander bleiben immer auch den Einzelnen geschuldet. Hat sich eine Betroffene einmal der Gruppe angeschlossen, hat sie Begleiter*innen, die mit ihr die Passage durchschreiten. Die Metaphern der Bewegung, des Laufes und des Weges sind dann nicht mehr nur negativ konnotiert als langer Weg zur Diagnose und als »Leidensweg« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 14; Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 18; Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 10), sondern unterstreichen das Passagennarrativ auf positive Weise:

> »Zuversicht und Stärke vermitteln – wir sind nicht auf uns allein gestellt, sondern aufgefangen durch Menschen mit ähnlichen Lebensläufen und Ärzten, die eine optimale Behandlung garantieren« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 23-24)

> »Um uns gegenseitig dabei zu helfen, unseren Weg in das Erwachsenenalter mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu gehen, haben wir uns zusammengetan und in unserem Verein ein eigenes Netzwerk aufgebaut« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 22)

> »In den vergangenen Jahren haben wir viele Familien kennengelernt, sind lange Wege gemeinsam gegangen, haben gelernt, uns gemeinsam den Herausforderungen des Alltags zu stellen.« (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Pos. 5)

> »Wir stehen verwaisten Eltern zur Seite und begleiten Sie auf ihrem weiteren Weg.« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 13)

> »Neffie [das Vereinsmaskottchen, eine kleine Schildkröte, HG] hat schon viele Freunde unter unseren Kindern. Gemeinsam wachsen und gedeihen sie und gehen mutig ihren Weg.« (Nephie e.V., Pos. 19)

Ist der gemeinsame Weg beschritten, haben sich verlässliche und wohltuende Relationen und Freundschaften zwischen den Gruppenmitgliedern entwickelt und haben diese sich durch Tipps, durch Kontaktvermittlung, emotionale Stärkung, durch Gespräche und gemeinsame Aktivitäten sowie Schulungen gegenseitig unter die Arme gegriffen, steht ein Ausweg aus der Krise in Aussicht. Transformation bedeutet in den meisten Fällen nicht, die Krankheit zu überwinden, ein neuer Mensch zu werden oder die Verhältnisse umgekehrt zu haben – sie ist keine Revolution für den Einzelnen, die Medizin oder Gesellschaft, sondern eine Adaption an die eigenen Lebensumstände, die im unterschiedlichen Grade befriedigend wirkt: der Alltag mit einer ungewissen Zukunft kann als gemeinsam gemeistert angesehen werden (SSADH-Defizit e.V., Pos. 6). Lebensqualität erhalten oder verbessern ist auch ein Ergebnis des gemeinsamen Weges:

> »Die Selbsthilfegruppe fördert einen lebendigen Austausch untereinander, so dass jeder Betroffene von den Erfahrungen der anderen Mitglieder profitiert und so seine eigene Lebensqualität steigert.« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 3)

»Wir wollen helfen maximale Lebensqualität für alle Beteiligten zu erhalten oder wiederzuerlangen.« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 8)

»Was bietet SoMA? [...] HILFE FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT« (SoMA e.V., Pos. 2-3, Herv. i. O.)

»Selbstbestimmung und Selbständigkeit von Betroffenen[,] Integration und Gleichstellung[,] Sicherung der Lebensqualität.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 17-19)

Auch Normalität und Normalisierung der eigenen Lebenssituation kann Ergebnis des Transformationsprozesses sein:

»Entlastung durch ›Normalisierung‹ der oft als Ausnahmesituation wahrgenommenen eigenen Lage« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 50)

»Ein besonderes Anliegen unseres Vereins ist es, die therapeutische Versorgung der Kinder und Jugendlichen zu verbessern indem wir ihnen Ferienfreizeiten und individuelle Schulungen anbieten, die ihnen helfen sollen, ihr Leben mit ihrer Erkrankung so normal wie möglich zu gestalten.« (NierenKinder Berlin e.V., Pos. 15)

›Lebensqualität‹ und ›Normalität‹ sind erwünschte Ziele und in Aussicht gestellte Ergebnisse aus der Selbsthilfeaktivität, die neben dem Teilen von Hoffnung auf mehr Forschung, bessere Versorgung und der Erfüllung von Rechtsansprüchen einen wesentlichen Effekt auf den Einzelnen mit einer seltenen Erkrankung haben sollen. Das Selbstverhältnis des Einzelnen, das zuvor als durch Mangel-, Verlust- und Trauererfahrungen bestimmt dargestellt wird, kann sich zu einem positiven Verhältnis zum eigenen Leben verändern, von dem eine gewisse Qualität, manchmal sogar Normalität erwartet werden kann.

Allerdings wäre es zu kurz gegriffen, die Rolle der Selbsthilfe für die Konstitution des sozialen und politischen kollektiven Patientensubjekts allein über die Passage des Individuums zu rekonstruieren. Denn nicht nur Selbstverhältnisse in Bezug auf die eigene Lage werden neu eingerichtet, es gibt auch Regeln für und Anforderungen an die Gruppenverhältnisse:

»Selbsthilfe ist keine Dienstleistung, sondern gegenseitige Unterstützung durch Reden und Zuhören.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 11)

»Unseren freiwillig eingegangenen Verpflichtungen wollen wir gewissenhaft, zuverlässig und mit dem Blick auf das Wohl des Ganzen nachkommen. Planvolle Arbeitsteilung und verständnisvoller Umgang miteinander sind für uns wichtige Elemente unseres Engagements.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 26)

Selbsthilfe führt nicht in eine Einbahnstraße und benötigt Selbstverpflichtungen. Eine Organisation veröffentlicht sogar einen Leitkodex für die Selbsthilfeaktiven, der das Gruppenleben bestimmen soll:

> »Daneben sind jedoch bestimmte Dinge wichtig und für ein faires und wertschätzendes Miteinander brauchen verschiedene Dinge einen festen Platz. Daher haben die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sowie die stellvertretenden Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter die folgenden Leitsätze für ihr Tun und Handeln in der DDG e.V. erarbeitet und verabschiedet: Ich möchte mich selbst stets weiter entwickeln (sic!) und dieses Wissen weitergeben. Ich möchte, dass mein Privatleben trotz allem nicht darunter leidet. Ich möchte anderen auf eine respektvolle Weise begegnen. Ich möchte in der ehrenamtlichen Tätigkeit meine Kraft einsetzen, jedoch nur in einer konstruktiven Zusammenarbeit[.] Ich möchte nicht an einer kräftezehrenden Kommunikation teilhaben. Ich möchte mich in meiner Tätigkeit mit Toleranz und einem wertschätzenden Verhalten anderen gegenüber bewegen. Ich lasse ungesunde Handlungen im Umgang und in der Kommunikation nicht zu und versuche diese zu verhindern.« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 20-27)

Diese Leitsätze und auch der Verweis darauf, dass Selbsthilfe keine Dienstleistungen ist, lassen darauf schließen, dass das Selbstverhältnis der Engagierten nicht nur durch die Gruppe gestärkt, sondern auch herausgefordert werden kann und dass die Kollektivkonstitution nicht immer frei von inneren Konflikten und interpersonalen Spannungen verläuft.

Abschließend soll die Frage gestellt werden, wie Selbsthilfe nicht nur der Bildung vereinzelter Patientenkollektive auf Grundlage unterschiedlicher Erkrankungen und Mitgliedsorganisationskontexten dient, sondern inwiefern sie Bedeutung für das Kollektiv der ›Seltenen‹ insgesamt hat und wie sie auf der Ebene der Allianz der ›Seltenen‹ gefasst sowie funktional gemacht wird. ACHSE e.V. wirbt auf ihren Internetseiten und auch in den Fachbroschüren unter anderem damit, die Selbsthilfe zu stärken (ACHSE e.V. 2020d; Mann 2014).[34] ACHSE e.V. startete, dies wurde bereits erwähnt, als Netzwerk und Zusammenschluss von wenigen Organisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen und war getragen vom Gedanken der Selbsthilfebewegung, Selbsthilfe so zu ermöglichen und zu gestalten, dass die Betroffenen gemeinsam in ihr und durch diese stärker werden. Die Unterstützung dieses Selbsthilfegedankens durch den Vorstand und die Geschäftsstelle von ACHSE e.V. besteht in der operativen Hilfe für die Selbsthilfearbeit in den Vereinen, in Bildungsangeboten für die Engagierten der Mitgliedsorganisationen, aber auch in spezifischen Vernetzungsaktivitäten, die mit einem erneuerten Selbstverständnis von ACHSE e.V. und dem Kollektiv der ›Seltenen‹ als politischem Gebilde zusammenhängen. Operative Hilfe leisten der Vorstand und die Geschäftsstelle ihren Mitgliedsorganisationen auf konkrete Weise, indem sie Ressourcen wie Musterbriefe und Checklisten zur Verfügung stellen und Anleitungen zur praktischen Vereinsorganisation geben, zum Beispiel, wie Workshops veranstaltet, Pres-

34 Die folgenden Informationen und Argumente stammen aus offen strukturierten Telefoninterviews am 18. Juni 2020 und 06. Oktober 2020 mit Lisa Biehl, Mitglied der ACHSE e.V.-Geschäftsstelle in Berlin und Leiterin der ACHSE e.V.-Selbsthilfegemeinschaft und den aus den Telefonaten generierten Gesprächsnotizen. Frau Biehl wurde der folgende Textabschnitt zu Transparenzzwecken zur Verfügung gestellt. Die Autorin bedankt sich herzlich bei Frau Biehl für den Einblick in die praktische Selbsthilfearbeit von ACHSE e.V., für das Teilen ihrer Expertise und ihre Reflexionsangebote.

semitteilungen und Emailverteiler erstellt und eine praktikable Betroffenenberatung organisiert werden können. Auf diese Weise soll der Überforderung mit bürokratischen Aufgaben und Überlastung durch das Ehrenamt, das in der Regel auf sehr wenigen Betroffenen-Schultern verteilt ist, entgegengewirkt werden. Die Selbsthilfegemeinschaftsstelle von ACHSE e.V. rekrutiert darüber hinaus aus den Reihen der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen der Mitgliedsorganisationen Fachvertreter*innen für interne Weiterqualifizierungsveranstaltungen der ›Selbsthilfe Akademie‹: Angehörige der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen schulen sich so gegenseitig in spezifischen Fragen der Selbsthilfearbeit, beispielsweise in der korrekten Durchführung geheimer Vereinswahlen, in der Akquise öffentlicher Mittel zur Durchführung von Projekten und zu den Chancen und Risiken der Vereinskommunikation über soziale Medien. Aber auch für das politische Handeln von ACHSE e.V. kommt der Selbsthilfegemeinschaftsstelle entscheidende Bedeutung zu. Das Partizipationsprojekt ›Gemeinsam lauter werden‹, das auf drei Jahre (2020-2023, gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales) angelegt ist, zielt darauf ab, Aktive der Selbsthilfe niedrigschwellig an politische Vertretungsarbeit in Gremien der gesundheitspolitischen Selbstverwaltung heranzuführen: Ziel ist es, neue Aktive für die Selbsthilfearbeit zu gewinnen, bereits Aktive der Mitgliedsorganisationen noch stärker für die politische Repräsentationsarbeit zu interessieren und bei ihnen das Selbstbewusstsein zu fördern, nicht nur als Selbsthilfeaktive wirksam sein zu können, sondern in gewisser Hinsicht für alle ›Seltenen‹ zu sprechen. Politische Vertretung der ›Seltenen‹, z. B. in Gremien des G-BA oder auf Länderebene, etwa in den Landes-, Zulassungs- und Berufungssauschüssen, Ethikkommissionen und Gesundheitskonferenzen, wird also in und durch die Selbsthilfegemeinschaft angeschoben und durch ACHSE e.V.– Vorstand und Geschäftsstelle forciert. Eine weitere entscheidende Tätigkeit, die ACHSE e.V. für die soziale und politische kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ leistet, ist die zunehmende Differenzierung und Umchiffrierung dessen, was die Kollektivität der ›Seltenen‹ vormals ausgemacht hatte. Der Gründungsgedanke von ACHSE e.V. und Idee der ersten Jahre ihres Bestehens war es, die Bedeutung des ›Seltenseins‹ nicht nur in die Wissenschaft und Öffentlichkeit hinein zu transportieren, sondern als Netzwerk von Organisationen das Bewusstsein von ›Gemeinsamkeit‹ zu vermitteln, das sich durch die hier breit geschilderten Aspekte der Seltenheit der Erkrankung, der relativen Unterversorgung und dem Beforschungsbedarf der seltenen Krankheiten usw. begründen ließ. Dieser Prozess scheint nun durchlaufen und das ›Seltensein‹ auch als politische Identität der Selbsthilfegemeinschaft gefestigt zu sein. Die Selbsthilfegemeinschaft von ACHSE e.V. und die Aktivitäten des Vorstands und der Geschäftsstelle heben etwa seit dem Jahr 2018 deutlicher als zuvor darauf ab, kleinere, Mitgliedsorganisationen übergreifende Interessengruppen zu bilden, die gemeinsam zu spezifischen Sach- und Problemthemen arbeiten. Beispiele dieser Querschnittsthemen und Knotenpunkte sind Lösungen und Empfehlungen für Patient*innen mit Zahnfehlstellungen, die bei unterschiedlichen seltenen Erkrankungen und Syndromen zu Problemen führen, Vorbereitungen und Strategien der häuslichen Notfallversorgung und Umgang mit Narkosenach- und -nebenwirkungen. Auch die Vernetzung von jugendlichen Aktiven der Mitgliedsorganisationen durch ACHSE e.V. wurde angestrebt. Dies zeigt, dass die Selbsthilfegemeinschaft durch ACHSE e.V. nicht nur ›Stuhlkreisarbeit‹ fördert, sondern fortwährend Quervernetzung an-

strebt, die beabsichtigt, das Kollektiv der ›Seltenen‹ für über die Zeit hinweg neu identifizierte, krankheitsübergreifende Problemlösungsmöglichkeiten produktiv zu machen. Hier zeichnet sich die deutsche und bedarfsorientierte Version einer Singularisierungspolitik ab, die die epidemiologische Konstruiertheit der ›Seltenen‹ und die diagnosebasierten Organisationseinheiten durch konkrete, kollektiv nutzbare Krankheitsbewältigungsstrategien ergänzt, wenn nicht für die Zukunft neu definiert.

8.3 Zusammenfassung

> »Der Name ACHSE wurde entwickelt, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, und ein Logo gefunden, welches sich umarmende Verbände zu einem großen Rad vereint, das kräftig ins Rollen zu kommen vermag.« (Kreiling 2007, S. 32)

Mit diesen Worten beschreibt das langjährige Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. und erste Vorsitzende von ACHSE e.V. Anne Kreiling die ersten Schritte zur Gründung von ACHSE e.V. Das Symbol von ACHSE e.V. – die ineinandergeschlungenen Speichen, die aus unterschiedlichen Lagern bestehende Nabe und der umfassende Ring – vergegenwärtigt die Organisationsstruktur der Allianz und ihre subjektkonstitutive Verfasstheit sehr gut. *ACHSE e.V. ist eine sozio- und wissenspolitisch aktive Organisation, ein Verbund assoziierter Vereine, eine Vernetzungsinstanz innerhalb eines Problemfeldes und eine Repräsentantin der seltenen Patientenschaft als Kollektiv in Deutschland zugleich*. Innerhalb der politischen Genealogie des Patientseins kann sie als besonderes Exemplar eines kollektiven Patientensubjekts verstanden werden. Kollektivität als Subjektform bedeutet hier nicht den einfachen Zusammenschluss von Individuen durch gleiche Merkmale oder Interessen. Vielmehr ist sie ein Mehrebenengeschehen und ein bezugnehmendes Wechselspiel zwischen Individuen, autonomen organisationalen Einheiten und übergreifen Strukturen sowie eine prozessuale und zukunftsorientiere Kategorie, die sich mit Mitteln der Macht-, Wissens-, und Selbst- bzw. Gruppenverhältnisanalyse aufklären lässt. Kollektive politische Patientenschaft im Feld der seltenen Erkrankungen richtet sich in ihrer Form jeweils darauf aus, womit es die einzelnen Betroffenen und deren Angehörigen, die Selbsthilfeaktiven, politischen Vertreter*innen, Forschenden und Ärzt*innen jeweils zu tun haben: Kollektive politische Patientenschaft vereinigt und bringt Wissen in Umlauf, weil Wissen rar ist, befähigt Patient*innen zum selbstsorgerischen und politischen Handeln, weil sie dieses verantworten können und sollen, etabliert Lösungsstrukturen, weil sie von allein nicht etabliert werden und schafft Kulturen und kommunikative Fiktionen von Gemeinschaft, um sich als wichtige Gruppe innerhalb einer Masse anderer Patient*innen auszuzeichnen. Diese besonderen Quervernetzungen und Singularisierungsstrategien werden mit Verankerungen im nationalen Gesundheitswesen und durch Partnerschaften und Assoziierungen mit Schwesterorganisationen und -allianzen im europäischen und globalen Raum schlagkräftig gemacht. Dass eine kollektive, soziopolitische Patientenschaft der ›Seltenen‹ in Deutschland überhaupt und auf diese Weise auf der Bildfläche erschienen ist, liegt an zunächst aus den USA stammenden Diskursen und später in Europa organisierten Initiativen sowie den supranational gestalteten *orphan policies* des Arzneimittelmarktes

auf der einen, der Politisierung unterschiedlicher deutscher Patientenorganisationen zur Gemeinsamkeit der ›Seltenheit‹ auf der anderen Seite. Dies war nicht nur nötig geworden aufgrund eines medizinischen Problems, sondern weil sich auch innerhalb des deutschen Gesundheitssystems keine geeigneten Strukturen finden lassen konnten, dieser besonderen Situation gerecht zu werden – auch ein Effekt der Rationalitäten der Krankenversicherungstechnologie und der Ausrichtung klinischer Versorgung ›normaler‹ chronischer Erkrankungen. Die Geschichte der ›seltenen Patientenschaft‹ wirkt auf das Selbstverständnis der vereinigten Gruppen und Organisationen, aber auch auf die Individuen, die sich in diesen engagieren, zurück. So resümiert die ACHSE-Lotsin:

> »Die Patienten haben sich dabei vom Kritiker immer mehr zum Gesprächspartner als kritisch-konstruktiver Akteur, insbesondere durch die strukturierte Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen entwickelt: Empowerment, Emanzipation, Selbstorganisation und Autonomie sind die begleitenden Schlagwörter. In dieser Weise hat auch eine Ausdifferenzierung der Selbsthilfe der ›Seltenen‹ stattgefunden, mit Schwerpunkt auf sektorenübergreifende Versorgung und mehr Forschung. ›Gemeinsam sind wir stark!‹, lautet das Credo der Betroffenen.« (Mundlos 2018, S. 1328)

In dieser kurzen Charakterisierung steckt eine ganze Erzählung über die ›Seltenen‹, ihre soziale und politische Identitätsarbeit, eine Abgrenzung zur ›einfachen Kritik‹ und ihr Wunsch nach Beachtung im medizinisch-gesundheitspolitischen Raum. Die ›Seltenen‹ können damit auch als von der Kritik geborene Subjekte verstanden werden – das Aufmerksammachen auf fehlende Versorgungsstrukturen, auf die Not vor und nach der Diagnose und auf die Existenz als ›Nadel im Heuhaufen‹ der Patient*innen und Krankenversicherten kann zu dieser Einschätzung führen. Legt man andere Formen und Intensitätsgrade von Kritik, die in der Vergangenheit an die Macht der Medizin und die Form der Gesundheitsversorgung gerichtet wurden, als Kritikmaßstab zugrunde, erscheinen die Kommunikationsweisen und Politisierungen der ›Seltenen‹ als äußerst zahm. Dies liegt wohl auch in ihrem Selbstverständnis begründet, konstitutiv angewiesen zu sein auf Wissenschaft, Medizin und gesellschaftliche Kooperation – ein Selbstverständnis, das sich erst aus den spezifischen historischen und materiellen Umständen, mit denen die Kranken konfrontiert waren, herausentwickeln musste.

9 Schluss

Krankheit und Kranksein – es gibt wohl wenige andere Situationen, die im gleichen Maße von intimstem Erleben und persönlichen Betroffenheiten geprägt sind. Wie und unter welchen Bedingungen sollte es möglich sein, Krankheit und Kranksein sozial zu mobilisieren und politisch adressierbar zu machen? Wie ist es dazu gekommen, dass der Patient, eine fundamental individuelle Figur, als Kollektiv denkbar geworden ist und so nicht nur Politiken entstanden sind, die ihn als Problemobjekt formieren, sondern ihn ins Zentrum handlungsmächtiger und kollektiver Subjektordnungen gestellt haben? Wie kann eine Genealogie der Patientenpolitiken geschrieben werden, die diese Merkwürdigkeit aufklären kann? Aufgabe dieser Studie war es, jene Fragen systematisch und kritisch zu beantworten.

9.1 Reflexion des wissenschaftlichen Vorgehens und zentrale Ergebnisse

Zunächst wurde versucht, sich den zentralen Fragestellungen mit Antworten aus unterschiedlichsten (Forschungs-)Diskursen anzunähern. Dazu wurde im ersten Schritt geklärt, welche Beiträge die sozialwissenschaftliche Forschungslage dazu geleistet hat, dieser Komplikation der Kollektivität politischer Patient*innen mit ihren je eigenen Zugriffen und Interessenschwerpunkten auf die Spur zu kommen (Kap. 2).

Beiträge aus der (medizin-)soziologischen Bewegungsforschung, die den ersten Forschungsstrang ausmachen, weisen auf das Faktum des gesundheits- und krankheitsbasierten Aktivismus hin und beschreiben, wie dieser praktisch vollzogen wird: Individuell Betroffene scheinen eine gemeinsame Krankheitsidentität zu teilen, ermitteln und formulieren über diese kollektive Interessen und machen so im besten Falle in politischen Arenen Einfluss geltend. Die vielfältigen Terminologien, die die Bewegungsforschung für ihre Untersuchungsobjekte findet, geben Aufschluss darüber, dass aus diesem Forschungsstrang heraus das Politischsein von Patient*innen zu erklären einem Versuch gleicht, einen Pudding an die Wand zu nageln: Die medizinsoziologisch-bewegungsbeforschenden Beiträge betrachten unterschiedliche Gruppen als *health consumers*, *health activists* oder *patient groups* und rekonstruieren, wie diese gemeinsam Politik betreiben. Zwar werfen einige Arbeiten in diesem Forschungsstrang

mit dem Konzept der Medizinisierung einen Blick darauf, wie Umweltfragen und menschliche Verhaltensweisen in den Rationalitätsbereich der Medizin gelangen – sie fragen aber kaum nach den historisch zugrundeliegenden Entstehungsmöglichkeiten medizinischer Betroffenen-Problematisierung.

Beiträge der ›patientenorientierten‹ sozialphilosophischen und angewandt-ethischen Diskussion, dem zweiten beschriebenen Forschungsstrang, fokussieren sich terminologisch und sachlich enger auf ›Patient*innen‹ und ›Patientenorganisationen‹. Ihr Anliegen besteht nicht nur in der Beschreibung der Aktivitäten von Patientengruppen und -organisationen, sie diskutieren auch die Stärkung von kollektiven Patienteninteressen als normatives Erfordernis. Patientenorganisationen trieben Patientenautonomie und Gerechtigkeit im Gesundheitssystem voran, basierten auf interpersonalem und kollektivem Vertrauen und handelten innere Machtstrukturierungen über die Formalisierung von Repräsentation aus. Dieser Forschungsstrang zeichnet sich zwar ebenfalls nicht durch einen historisierenden Zugriff aus, den man allerdings braucht, um Fragen in dem Stile ›Wie ist es dazu gekommen, dass…‹ beantworten zu können und Entstehungsweisen von Betroffenen-Kollektiven in der Medizin in den Blick zu nehmen. Er macht sich aber immerhin dafür stark, die Eigenschaft und den Wert der Autonomie, die den einzelnen Patient*innen in der Bioethik zugestanden werden, auch an selbstorganisierte Kollektive zu knüpfen – was bedeutet, illegitimen Druck von medizinischen Autoritäten abzuwehren, eine Sprecherposition einzunehmen und (als Gruppe) selbstbestimmt handeln zu können. Außerdem greift der Forschungsstrang epistemologisch-kritische Fragen auf, die helfen, Patient*innen als artikulationsfähig und zugleich in variablen Wissenskonstellationen befindlich zu verstehen – eine Ambivalenz, die auch die vorliegende Arbeit immer wieder aufgreifen musste.

Die Science and Technology Studies als dritter informativer Forschungsstrang fokussiert mit Paradigmen der Ko-Produktion von Wissenschaft und Gesellschaft auf die soziotechnischen Netzwerke, patienteninstruierten Forschungspraktiken und transgesellschaftlichen Solidaritätsbestrebungen, in denen Patientenorganisationen eingebunden sind, dargelegt insbesondere am Falle Frankreichs und für den Bereich seltener Erkrankungen (z. B. AFM). Die Beiträge aus den STS weisen außerdem auf einen Wandel des wissenschaftlichen Zugangs zur Patientin hin, wie er sich mit den Möglichkeiten der Biomedizin und vor allem der genetisierten Medizin eingestellt habe. Das Argument ist, dass diese seit der Entschlüsselung des Humangenoms endlich Möglichkeiten eröffneten, die so vorher nicht gegeben waren: Man könne sich nicht nur mittels einer als gleich und geteilt gedeuteten Krankheitssomatik bzw. -disposition oder eines geteilten Krankheitserlebnisses versammeln, sondern eine genetisch feststellbare Diagnose objektiviere die Lage der Erkrankten auf radikale Weise und erleichtere es so, politische Anspruchshaltungen einzunehmen.

Die Beiträge des vierten und zuletzt betrachteten Forschungsstrangs zur Biosozialität und biologischen Bürgerschaft scheinen sich, ähnlich wie die gesichteten Texte aus dem Bereich der STS, mehr für die Neuordnungslogiken von Natur und Kultur mittels Biomedizin zu interessieren und Biomedizin in ihrer Macht zur Verobjektivierung einer schwierigen Lebenssituation zu bewundern, denn wirklich herauszuarbeiten, auf welche Weise es Patient*innen möglich wird, sich als politisch zu verstehen.

Die implizite These, dass allein die Biomedizin diese ›Aktivierung‹ kollektiver Patientenpolitik anzuschieben vermochte, erscheint unzureichend und ahistorisch. Mithilfe einiger zentraler Schriften, die auf die Wandelbarkeit von *patienthood* hinweisen, konnte die Herstellung von Patientenkollektivität als historisches sowie wissens- und machtordnungsrelevantes Problem ausgemacht werden: Auch schon vor den Wissenssprüngen der molekularen Biomedizin sind politische Patient*innen aktiv gewesen, wie etwa die AIDS-, die Frauengesundheits-, oder die Antipsychiatriebewegung zeigen. All diese Bewegungen und Kulturen formierten sich vor dem Hintergrund, vernachlässigte, schlecht behandelte und stigmatisierte Kranke und Patient*innen sichtbar zu machen. Die vorliegende Arbeit entschied sich daher dafür, nicht der Biomedizinisierungsthese von Patientenaktivismus zu folgen, sondern neu anzusetzen und das kollektive Politischsein geschichtlich, analytisch und kritisch herauszuarbeiten.

Als dazu geeigneter theoretisch-methodologischer Zugang (Kap. 3) wurde die genealogische Subjektkonstitutionsanalyse vorgeschlagen. Dabei musste zuerst die Form und Funktion der Genealogie nach Michel Foucault umrissen werden: Im Rahmen genealogischer Befragungen geht es darum, die Herkunft und Entstehung diskursiver Positivitäten bzw. geschichtlich auftretender Singularitäten zu erfassen – nicht teleologische Erzähllogiken prägen dieses Verfahren, sondern das Wahrnehmen der punktuellen Kämpfe und Frontstellungen, in denen Singularitäten ihr(e) Erscheinungsbild(er) und gesellschaftlichen Akzeptabilitäten annehmen. Dabei spielen Deutungen unterschiedlichster disziplinärer Provenienz zu unterschiedlichen Zeiten unterschiedliche Rollen – diese zu identifizieren, ihre oft impliziten Verweisungsbeziehungen aufeinander herauszuschälen und auch gewisse Deutungsmöglichkeiten zu stärken, dies ist die Aufgabe der Genealogie, wie die vorliegende Arbeit sie selbst betrieben hat. Die Genealogie als Antiwissenschaft lauscht dabei den Stimmen derer, die im Gerangel um Deutungskompetenz und im Rahmen von Deutungskomplementaritäten bisher nicht (immer) wahrgenommen worden sind. Deshalb war die Arbeit darum bemüht, auf das Wissen der (diskursiv und materiell) Betroffenen zu rekurrieren. Dies kann, muss aber methodologisch gesehen nicht unbedingt durch direkte und unvermittelte Befragung geschehen. Die Genealogie nutzte daher sowohl neu erhobenes empirisches Material, in dem Patient*innen ›selbst zum Sprechen kommen‹, aber auch Texte, in denen und durch die Patient*innen ›zum Sprechen gebracht werden‹. Neben der Untersuchung von Primärquellen (die immer auch nur Annäherungen an Realitäten schaffen können) befasste sich die Arbeit auch mit kritischen Forschungsbeiträgen und wissenschaftlichen Disziplinen wie der Patientengeschichtsschreibung und der Antipsychiatrieliteratur, die den Anspruch erheben, Patientenperspektiven unter der Wahrnehmungsschwelle der Normalwissenschaften eröffnen zu können und auf diese Weise Agentivität von Patient*innen darzustellen. Eine Genealogie zu schreiben bedeutet, so wurde argumentiert, sich durch die historisch-kritische Sicht auf vermeintliche Selbstverständlichkeiten notwendig mit den Existenzbedingungen (›der Ontologie‹) der eigenen Gegenwart und damit auch mit Politik befassen zu müssen. Schließlich ist es alles andere als intuitiv und gegeben, sich als Patientin im Verbund mit anderen eine selbstbewusste Haltung verleihen und an als politisch ausgewiesenen Orten ausgerechnet in dieser Rolle aktiv werden zu können. Um das politisch-strategische und individuell-kollektive Moment der Politik auch in als außerpolitisch identifizierten Bereichen (eben zum Beispiel der Medizin)

erfassen zu können, stimulierte zusätzlich die Frage nach der Regierung die genealogische Analyse. Methodologisch gesehen gibt die Genealogie anspruchsvolle, aber klare Frageimpulse und -richtungen sowie Analysehaltungen vor. Damit Subjektkonzeptionen und spezifische Subjekteigenschaften systematischer untersucht werden können, wurde ein stärker methodisierendes Instrumentarium bereitgestellt. Die Subjektkonstitutionsanalyse orientiert sich an den drei Achsen der Subjektivierung, wie Michel Foucault sie in seiner eigenen Werkschau identifiziert hatte. Sie klärt damit die spezifischen Prozesse des Zustandekommens von individuellen und kollektiven Subjekten in Machtfeldern, Wissensbeziehungen und Verhältnisbestimmungen auf. Die Analyse dieser drei Bereiche, die das (kollektive) Patientsein in unterschiedlichen Genealogiephasen prägen, wurde um die Perspektive auf (Selbst-)Regierung ergänzt, wenn Kollektivität als Eigenschaft eines Subjekts konziser herausgearbeitet werden musste. Das Herzstück der vorgenommenen Untersuchungsarbeit der Subjektkonstitutionsanalyse wurde am (historisch-)empirischen Material in den Kap. 6.2 und 8.2 mithilfe einer modifizierten, deduktiv und induktiv verfahrenden qualitativen Inhaltsanalyse durchgeführt (das Analysematerial in Kap. 4.2 hatte einen strengeren theoretischen Charakter und einen deutlich kleineren Umfang, sodass ein hermeneutisches Verfahren ein gleichwertiges Ergebnis erzielen konnte). Verbunden wurden die empirisch-analytischen Herzstücke je durch Transformationsmomente, die die geschichtliche Brüchigkeit und diskursive Örtlichkeit der Subjektkonstitution plastisch machen sollten.

Die erste Station der Genealogie (Kap. 4) arbeitete sich dorthin zurück, wo Deutungswissen und Ordnungsmacht der modernen Medizin einem bestimmten Bild vom Patientsein Vorschub leistet. Mit diesem Bild scheint man auf diffuse Weise vertraut zu sein. Über eine Relektüre von *Die Geburt der Klinik* (GK) von Michel Foucault wurde zunächst versucht, eine einschlägige Konzeption des Patientensubjekts zu erschließen: Die moderne Patientin ist ein Objekt der neu entstehenden medizinischen Praktik der forschenden Diagnostik, außerdem ein Körpersubjekt und so letztlich ko-emergent mit der Erfindung des Individuums in der Medizin. Der Patient ist allerdings, so wurde argumentiert, nicht nur ein individuelles Subjekt unter vielen anderen als individuell vorgestellten Subjektformen der Moderne – der Patient ist das Individuum *par excellence*. Es ist genau diese am Patienten eingerichtete Konstitution des modernen Individuums in ›Reinform‹, die es so schwierig und kontraintuitiv macht, den Patienten als etwas ›kollektiv Begabtes‹ zu sehen, gleichwohl die sozialwissenschaftliche Forschungslage immer wieder in deskriptiver und normativer Hinsicht versucht hat, dieser Intuition empirische Phänomene entgegenzusetzen. Von der individuellen Subjektkonzeption der Patientin, wie sie über das Werk *Die Geburt der Klinik* (GK) und dessen Fokus auf die Medizin als Forschungsunternehmen rekonstruierbar ist, wandte sich die Genealogie der medizinischen Praxis, genauer, der therapeutischen Situation und damit dem sozialen Gefüge zwischen behandelndem Arzt und behandelter Patientin zu. Das medizinsoziologische Theoriewerk Talcott Parsons' lieferte hierfür das geeignete Material. Die Patientensubjektkonstitution ist in vielerlei Hinsicht das Negativum der Arztsubjektkonstitution. Die Patientenrolle ist durch ihre inferiore Stellung im asymmetrischen Machtverhältnis zur Arztrolle, die Verpflichtung zur Kooperation und begrenzte Handlungsfreiheit gekennzeichnet. Ihr ist außerdem *per definitionem* eingeschrieben, keine Solidaritätsbeziehungen mit anderen Patient*innen unterhalten zu können. Dies

ist nach Parsons nicht in erster Linie dem Status des Individualsubjekts, sondern der fehlenden politischen Ziel- und Klassenorientierung, auf die andere deprivierte Gruppen als Emanzipationsnotwendigkeiten zugreifen können, zuzurechnen. Die Patientin ist in Bezug auf wissenspraktische Verhältnisse als technisch inkompetent anzusehen, das heißt, ihre Rolle im Bezugssystem der Arzt-Patientinnen-Dyade zeichnet sich durch Unwissenheit aus. Im Forschungskontext, der (zumindest in den 1950ern und den Jahren danach) selten ohne (indirekte) Beteiligung von Patient*innen und Ärzt*innen auskommt, tritt eine systemisch notwendige Uninformiertheit der Patientin hinzu. Ihr Selbstverhältnis bestimmt sich durch eine emotionsgesteuerte psychische Lage und die enge Bindung an die Autorität des Arztes. All diese Spezifika bestimmen den typischen modernen Patienten als ein passives Objekt mit einer ausnahmebedingten körperlich-psychischen Verfassung und vor allem sozialen Rolle.

Mit dem Aufkommen der Patientengeschichtsschreibung, einem kleinen Gebiet der Medizinhistorik, wurde die moderne und medizinsoziologisch verfestigte Bestimmung der Patientin herausgefordert (Kap. 5). Die Patientengeschichtsschreibung zeigt, dass die Patientin in vergangenen Jahrhunderten im therapeutischen Verhältnis eine viel aktivere Rolle inne hatte, als die modernen eingeübten Verhaltenserwartungen dies vermuten lassen. Die Aktivierung des Patienten als zu emanzipierendes Subjekt geht außerdem mit einer theoriepolitischen und -methodischen Innovation, dem Blick ›von unten‹ einher, der die Subjektivierung des Patienten befördert. Die Patientengeschichtsschreibung setzt allerdings, obwohl sie seine Machtunterlegenheit und die Passivität als spezifisch modernes und damit als nicht notwendig festgeschriebenes Verhältnis dechiffriert, noch ein Patientenindividualsubjekt voraus, das sich in historischen therapeutischen Situationen als handlungsmächtig erweisen kann. Über die Diskursintervention der Patientengeschichtsschreibung ist also eine Transformationsbewegung von der Passivität zur Emanzipierung des Patienten zu registrieren, sie beschäftigt sich aber nicht damit, ein emanzipiertes *kollektives* Patientensubjekt aus den Quellen zu heben.

Diese Möglichkeit wird an anderer Stelle genutzt, insbesondere im antimedizinischen, und genauer: im antipsychiatrischen Diskurs (Kap. 6). Es können gewisse genealogische Kontinuitäten des intellektuellen Emanzipationsprojekts der Patientengeschichtsschreibung vom antipsychiatrischen Diskurs festgestellt werden, die Vehemenz des letzteren ist allerdings eine andere als die der Patientengeschichtsschreibung. Der antipsychiatrische Diskurs der 1960er und 1970er Jahre formiert das Bild des aufmüpfigen, politisierten und kollektiv agierenden Patienten. Im Zentrum dieser genealogischen Station steht die Subjektkonstitutionsanalyse einer bemerkenswerten Gruppe: die des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg (SPK). Zunächst wurde die hochumstrittene Geschichte des Kollektivs im Spiegel der relevanten Forschungsliteratur und des zeitgenössischen Begutachtungsdiskurses dargestellt. Die zentralen politischen Pamphlete des SPK gaben Aufschluss über dessen Willen zur Selbstregierung, seine Problematisierung psychiatrischer Medizin sowie über das Zusammenwirken von Machtbeziehungen, Wissensordnungen und Selbst- bzw. Gruppenverhältnissen, sodass der Eindruck eines kollektiv sprechenden und handelnden Patientensubjekts entsteht. Politische Selbstregierungsmöglichkeiten findet das SPK in der Lösung der politischen Identität, durch welche Kranksein und politisches Handeln angesichts kapitalistischer

Verhältnisse als in eins fallend vorgestellt werden können. Geleitet durch den Entwurf einer doppelgesichtigen Subjektkonzeption der Patientin – medizinisch sowie politisch ultimativ unterdrückt und treibende Kraft der Revolution zugleich – konfrontiert das SPK Universitäts- und Gesellschaftspolitik: Die aufwendige Selbstorganisation, der Klassenkampf und biopolitische Motive, das (kranke) Leben vor dem Zugriff des Staates und seinen Institutionen zu schützen, sind Bezugspunkte seines Machthandelns. Theoretisches Wissen aus politischer Theorie und politischer Ökonomie beziehen die SPK-Aktiven auf eklektische Weise in ihre Wissensarbeit ein – diese Wissensarbeit soll ihre Machtdemonstrationen stützen und medizinisches Wissen politisch unterlaufen. Die Herstellungsweisen des Kollektivs lassen sich genauer daran studieren, wie das SPK nach eigener Darstellung die therapeutische Situation organisiert: In der sogenannten politischen Agitation reflektieren Angehörige der Therapiegruppe sich selbst und ihr Leiden und leiten andere Mitglieder zur Selbstreflexion an. So emergiert aus den Einzelnen ein politisches Ganzes, die Patientenschaft, welches sich selbst nach der sozialistischen Revolution aufzuheben haben wird. Den Ausführungen über die Geschichte und Subjektkonstitution der kollektiven Patientenschaft des SPK wurde eine genealogische Einordung des subjektphilosophisch-antipsychiatrischen Denkens vorangestellt. Die betrachteten Klassiker, Thomas S. Szasz, Ronald D. Laing und David Cooper, konzentrieren sich auf die Genese des individuellen Patientensubjekts innerhalb der medizinischen Fachdisziplin der Psychiatrie und entwickeln je Ansätze eines emanzipierten, widerständigen Patientensubjekts gegen die Deutungsmacht der psychiatrischen Medizin. Erste Ansätze antipsychiatrischer Patientenpolitik als kollektives Unternehmen deuten sich in den Erprobungen alternativer Therapie- und Lebensformen bei Laing sowie in dem unbestimmten Aufruf zur sozialistischen Revolution bei Cooper bereits an. Die textliche und materielle Praxis des SPK entspricht damit teilweise der Mode antipsychiatrischer Diskurse in den 1970er Jahren, geht aber gleichzeitig ideologisch weit über sie hinaus: Das SPK steht für eine geschichtlich radikale Form der Politisierung von (psychischer) Krankheit, für den Versuch der Deinstitutionalisierung und Demedizinisierung psychiatrischer Praxis und für eine absolute Form des kollektiven Patientseins.

Auch wenn das SPK eigenen Angaben zufolge im Untergrund fortlebt, kann keine Rede davon sein, dass es ein Muster für rezente kollektive Patientenpolitiken darstellt. Kollektive Patientenpolitik ist heute vielmehr professionalisiert und institutionalisiert, lebt aber gleichzeitig vom selbstorganisierten und politisierten Engagement einzelner Patient*innen und Patientengruppen – so argumentiert jedenfalls die neuere sozialwissenschaftliche Forschung und so zeigt bereits ein oberflächlicher Blick auf das Beispiel der Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Deren Patientenpolitik ist nicht einfach eine mildere Form der Patientenpolitik der Antipsychiatrie – ihr liegt vielmehr eine ganz andere Problematisierung zugrunde. Sie zielt nicht auf die affirmative Kritik der Medizin, sondern darauf, dass bestimmte Betroffene nicht ausreichend von ihr beachtet werden. Patientenpolitik umfasst damit ein Kooperationserfordernis mit der Medizin. Die Entstehungsbedingungen des Motivs der ›Seltenen‹ wurden über die Geschichte und die Effekte der US-amerikanischen und europäischen *orphan drug*-Regulationen und über die Deutungspolitik der ersten Patientenorganisationen in Europa und deren Initiativen rekonstruiert. Die Genealogie stellte aber auch

die Frage, wie sich ›Seltenheit‹ für die Betroffenen im Kontakt mit dem Gesundheitssystem bemerkbar macht – Seltenheit, so wurde argumentiert, ist nicht nur eine Sache epidemiologischer Zählungen, bestimmter Krankheitsbilder, Objekt von Marktanreizpolitiken oder der Skandalisierung fehlender Heilmittel und Therapiemöglichkeiten. Seltenheit wird über die Zielkonflikte im nach wie vor national organisierten Gesundheitswesen sicht- und erfahrbar, das zunächst mit seinem sozialtechnologischen und politischen Entwurf auf einen ganz anderen Patiententypus ausgerichtet worden war.

Um diese These zu plausibilisieren, grub sich die Genealogie zunächst weiter in die Vergangenheit zurück und machte sich historisch-professionssoziologische Forschungsergebnisse zur Figur der Versichertenpatientin in Deutschland zunutze (Kap. 7): Zwar sind auch Patient*innen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland in aller Regel krankenversichert, ihre ›Schwierigkeit‹ ist versicherungstechnologisch gesehen also nicht primär auf Abdeckungs- und Erstattungsfragen zu reduzieren. Die Frage nach dem historischen Versichertenpatienten bezweckte, auf eine spezifische gesellschaftlich-sozialtechnologisch-medizinische Konstellation hinzuweisen: Die Krankenversicherung entsteht zu einer Zeit, in der dem Problem der Erwerbsunfähigkeit und damit Armut begegnet werden muss – Erwerbsunfähigkeit ist zwar auf akute Krankheit und auf umfänglich behindernde Unfälle zurückzuführen, die Technologie der Krankenversicherung vermag es aber nicht, Krankheit zu beseitigen oder Gesundheit herzustellen. Trotzdem muss dem miserablen Gesundheitszustand der Bevölkerung irgendwie begegnet werden: Dies erfolgt in Deutschland zum einen durch Maßnahmen der öffentlichen Medizin, zum anderen durch die (gemäß ihrer Standespolitik allgemein wohl etwas widerwillige) Einstellung der Ärzteschaft auf die Leiden, die die neu Versicherten nun zuhauf in die Praxen treiben. Patientinnen und Patienten werden von Ärzten nicht nur als Individuen wahrgenommen, sondern auch als Vielheit, die irgendwie versorgt werden will. Der Versichertenpatient ist also ein sozialtechnologischer Ausdruck der massekonstituierten Bevölkerung (vgl. auch VG, S. 286), zum einen, weil Millionen von Menschen über dieses Prinzip sicherungstechnologisch verwaltet werden können und zum anderen, weil viele Menschen an den gleichen dauerhaften (infektionsbedingten, verschleißbedingten, umweltbedingten, ernährungs- und hygienebedingten) Krankheiten leiden und damit die medizinische Infrastruktur belasten. Diese Wahrnehmung von dauerhafter Krankheit in der Masse spiegelt sich sukzessive im medizinischen Denken und in der Organisierung der Versorgungspfade wider: ›Chronische Krankheiten‹, früher notdürftig zu verarztende physische Normalitäten und gesamtgesellschaftlich gesehen Bagatellen, bringen die Situation, dem Alltag und der Arbeit trotz Krankheit nachgehen müssen, auf den Begriff. Die mit chronischen Krankheiten verbundenen typischen Krankheitsbilder mögen in postindustriellen Gesellschaften andere sein als noch im 19. Jahrhundert, vor allem aber findet nun eine Aufwertung der langwährenden Krankheit mit hohen Prävalenzwerten als gesellschaftliches Problem statt. Die medizinische Forschung und ärztliche Praxis richtet sich also gezielt am Chronischsein von Krankheit aus und Gesundheitspolitik und Krankenkassen entwickeln Managementsysteme, die es ermöglichen, die Versorgung vieler Patient*innen gleichzeitig zu koordinieren und sie funktionsfähig für die gesellschaftlichen Anforderungen zu erhalten. Seltene chronische Erkrankungen aber passen nicht in diese Formen des ›normalen Krankseins‹

in einer Gesellschaft – Betroffene sind zwar dauerhaft krank, können aber nicht die Leistungen dieses strukturierten ›Masseregimes‹ genießen. Dort, wo Betroffene hochprävalenter chronischer Krankheiten, die den Gesundheitszustand der Bevölkerung belasten, interdisziplinär koordinierte Pfade vorfinden, müssen sich Betroffene seltener Erkrankung selbst ›durchschlagen‹ – oder sie wenden sich an Patientenorganisationen, die praktische Unterstützung leisten und auf gesundheitspolitischer Front zur Verbesserung ihrer Situation aktiv werden.

Diese Zusammenhänge zu beschreiben und damit nachzuverfolgen, wie sich das Kollektivsubjekt der seltenen Erkrankungen über Organisationsstrukturen hinweg in der deutschen ACHSE e.V. und angesichts gesamtgesellschaftlicher Anforderungsstrukturen formiert, war Aufgabe der letzten zentralen Analyse (Kap. 8). Zunächst wurden die Problematisierungen, die in den ausgewählten Textbausteinen der Internetauftritte zum Vorschein kamen, dargestellt: Probleme ergeben sich für die Betroffenen im medizinischen Bereich (z. B. in der Diagnostik, durch fehlendes Wissen und Uninformiertheit der Ärzteschaft und durch fehlende Therapiemöglichkeiten), im sozialen Bereich (durch Stigmatisierung, eingeschränkte Teilhabe, Unsichtbarkeit und Armutsrisiken) und im psychosozialen Bereich (bedingt durch Einsamkeit, Überforderung, Trauer, Wut). Scharfe Kritik an gesellschaftlichen Verhältnissen und Barrierestellungen wird nur vereinzelt artikuliert, die ›Seltenen‹ positionieren sich eher als konstruktive Gesprächspartner und mit einem Willen zur Kooperation mit Wissenschaft, Medizin und Politik. Gewisse ethisierende Distanzierungen zur Pharmabranche sind in den Selbstdarstellungen zu registrieren, auch, wenn deutlich wird, dass auch mit den forschenden Pharmaunternehmen gute Kontakte unterhalten werden müssen, wobei die vereinsrechtlichen Maßgaben der Transparenz und Unabhängigkeit nicht unterminiert werden dürfen. Das allgemeine Problemlösungsdenken besteht nicht so sehr darin, als Einzelkämpfer an vielen Fronten gleichzeitig zu stehen, sondern zielt darauf ab, aus vereinzelten Betroffenen und unterschiedlichen Betroffenenorganisationen eine soziale und politische Gemeinsamkeit herzustellen. Die sogenannte Singularisierungsstrategie ›Seltener‹ kann also auch im deutschen Fall nachgewiesen werden. Nicht nur der Form nach geben sich die ›Seltenen‹ gemeinsam politisches Gewicht – es sind durchaus auch politische Semantiken in den Selbstdarstellungen präsent, die die Emanzipierung und Politisierung eines Patientensubjektkonzepts anzeigen: Patient*innen in den Mitgliedsorganisationen sind eigenverantwortlich, selbstbestimmt, souverän und ermächtigt – oder sollen es in der Selbsthilfe werden. Damit transportieren die vereinzelten politischen Semantiken liberale Werte, die es in der Politik der Seltenen zu erhalten oder anzustreben gilt.

Die Machtachsenanalyse beschäftigte sich zunächst damit, wie die Organisationen einzeln und gemeinsam als Allianz konkrete Problemlösung im medizinischen, sozialen und psychosozialen Bereich verfolgen: Beratung und (moralische) Unterstützung in (Krankheits-)Alltags- und Bürokratie- bzw. Sozialrechtsfragen machen wichtige Aspekte der Selbsthilfe aus. Dabei wurde auch deutlich, dass die Patienten(angehörigen) ein Mindestmaß an Eigeninitiative und Selbstführung an den Tag legen sollen, um im Verbund mit anderen die eigene Situation verbessern zu können. Anstatt auf Aktivitäten vonseiten des medizinischen Fachpersonals und forschender Medizin zu warten, fördern sie deren Arbeit – hier dreht sich das ›moderne‹ Arzt-Patienten-Verhältnis ange-

sichts des Handlungsvermögens der Patientenschaft auf gewisse Weise um. Eine weitere wichtige Machtstrategie zur Stärkung der selbsthelferisch-politischen Arbeit ist das Netzwerken. Netzwerkprojekte und Kontaktvermittlung sind bevorzugte Netzwerkinstrumente. Machtbeziehungen in der Form von Netzwerken reichen zusätzlich über die Grenzen von ACHSE e.V. und über deutsche Landesgrenzen hinaus – der Zweck besteht darin, so viele relevante Stakeholder und Verbündete wie möglich für die Sache der ›Seltenen‹ zu mobilisieren. Das heißt, dass die kollektive Subjektkonstitution zwar auf Gemeinsamkeit der Betroffenen in den zentralen Teilkollektiven abhebt, welche gerahmt sind durch die übergeordneten und *bottom-up*-legitimierten Strukturen der Allianz. Zugleich muss kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ aber nach außen hin offen sein, um Zielperspektiven erfassen und Lösungsangebote integrieren zu können. Während das Netzwerken einen solchen ›machtoffenen‹ Charakter trägt, verfestigt die Strategie der Institutionalisierung Machtpositionen. Bei der Institutionalisierung der Sache der ›seltenen Patientenschaft‹ handelt es sich darum, dauerhafte und etablierte Angebote für die Betroffenen zu schaffen und sich feste Räume für Engagement im Gesundheitswesen zu erobern – z. B. durch Telefonsprechstunden, die in Kliniken abgehalten werden. Aktive der ›seltenen Patientenschaft‹ sind aber nicht einfache Dienstleister*innen für andere, sondern sie realisieren Interessenvertretung. Interessenvertretung umfasst soziopolitische Interessenvertretung in Gremien des (selbstverwalteten) Gesundheitssystems und kann erst durch den symbolischen Akt der Repräsentation ins Werk gesetzt werden. ›Seltene‹ singularisieren und verallgemeinern ihre Ansprüche nicht nur, sie müssen sich auch immer wieder als Zielobjekt und Politiksubjekt selbst sichtbar machen.

Subjektkonstitution auf der Achse des Wissens wurde zunächst über die von den Patientenorganisationen ausgeübten Wissenspraktiken und Wissenskompetenzen erschlossen: Wissen über seltene Erkrankungen sammeln und bündeln, übersetzen und zugänglich machen – dies sind Aktivitäten, die die Mitgliedsorganisationen gemeinsam mit der Allianzstruktur verfolgen und sie dadurch als kollektives Wissenssubjekt bindet. Aufklärung richtet sich aber auch nach außen. Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit soll Verständnis schaffen und kann sogar dazu dienen, Hilfesuchende rechtzeitig mit Informationen zu versorgen. Patient*innen liefern außerdem Informationen für die Wissenschaft: Sie stellen ihre Daten beispielsweise für Patientenregister zur Verfügung. Auch tragen einige (größere) Organisationen zur Ko-Produktion von Wissen bei, insbesondere dann, wenn sie selbst Forschungseinrichtungen unterhalten und Patient*innen an Studiendesigns beteiligt werden – laut der ausgewählten Darstellungstexte steckt diese Form der aktiven wissenschaftlichen Wissensproduktion in Deutschland noch in den Kinderschuhen und ist wissenschaftspolitisch noch nicht über Forschungsbeiräte o. ä. breit institutionalisiert. Wissensaustausch unter den Betroffenen und Mitgliedern steht hingegen an zentraler Stelle. Entweder werden persönliche Begegnungsräume dafür geschaffen oder das Internet und Social Media genutzt. Einige Patientenorganisationen lassen durchscheinen, dass sie aufgrund der verstreuten und wenigen Betroffenen eine Art digitale Vorreiterrolle in der internetbasierten Communityorganisation eingenommen haben wollen – eine These, die die sozialwissenschaftliche Digitalselbsthilfeforschung für andere Länderkontexte bereits untersucht hat. Einer spezifischeren Fragestellung wurde unter Aspekten der Wissenssubjektkonstituti-

on zusätzlich nachgegangen: Sind die Wissenspraktiken ausschließlich von strategisch-kollektivorganisatorischem Charakter, oder lassen sich in den Selbstdarstellungstexten der Websites auch Hinweise auf eine besondere epistemische Ordnungsweise, die über kollektiv-verkörpertes Patientenwissen vermittelt ist, finden? Dieser Frage wurde nachgegangen, weil körperbezogene Identitätsdiskurse gelegentlich Emergenzerzählungen transportieren. ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen enthalten sich dieser jedoch weitestgehend und kommunizieren sehr pragmatisch. Auch konnte bestätigt werden, dass gentechnologische Gemeinschaftsdeterminismen in den Selbstdarstellungen keine Rolle spielen (vgl. Wehling 2011). Vielmehr steht die Selbsthilfe im Zentrum der kollektiven Subjektkonstitution. Selbsthilfe bindet die betroffenen Individuen in eine Art Passage ein, an deren Ende idealerweise die bessere Bewältigung des Krankheitsgeschehens steht. Um Selbsthilfe möglich zu machen, wird die Hilfe für andere und das aktive Engagement der Betroffenen benötigt. Dieser reziproke Selbsthilfegedanke stammt aus den Anfangszeiten der Selbsthilfebewegung ›seltener Patienten‹ und wird auf Allianzstrukturebene operativ fortgeführt.

Neben den Einsichten, die im Hinblick auf (kollektive) Patientensubjektkonstitution in den jeweiligen Diskurszusammenhängen und Genealogiephasen zutage befördert wurden, sollte gezeigt werden, welche Karriere das Reden und Nachdenken über den sogenannten Patienten erlebt hat. Der Patient mag als individuelles und unpolitisches Subjekt ›zur (modernen) Welt gekommen‹ sein, er hat sich aber Bereiche erobert, in denen ihm Kollektiv- und Politikbegabung erfolgreich unterstellt worden sind. Die Rolle bestimmter, differenzierterer ›Patientenmerkmale‹ und damit auch Identitätszuschreibungen und -angebote (z. B. Geschlechtlichkeit, Klassenzugehörigkeit, kulturelle Zugehörigkeiten etc.) blieb in der vorliegenden Studie als weitere wichtige Analysedimension weitestgehend ausgespart, müsste aber für vergleichbare und nachfolgende Projekte als zentral gesetzt werden (Gerhards 2021). Jedenfalls ist klar geworden, dass die genealogische Karriere der Patientin keine zielgerichtete Entwicklung zu immer *mehr* Kollektivität, *mehr* Emanzipation, *mehr* Politik anzeigt, sondern dass diese Begriffe und Werte selbst häufig erst mit Rückgriff auf frühere und zeitgenössische gesellschaftliche Diskurse, in denen das Patientensubjekt situiert ist, ausgedeutet werden können. Kollektivität, Emanzipation und Politik sind äußerst unwahrscheinliche Ereignisse und Phänomene im modernen medizinischen Diskursraum, die mit Vorstellungen vom Patientsein und für einige Patientengruppen sicherlich nicht ohne Mühe in einen Zusammenhang zu stellen sind – die Erinnerung an verschüttetes Wissen und vergangene Erfahrungen hilft, Patient*innen anders zu denken und ihre kollektiv-politischen Handlungsspielräume vorstellbar machen zu können. Aber auch, wenn sie empirisch belegbarerweise noch so aktiv, selbstorganisiert, vernetzt, politisiert, kollektivorientiert und medizinisch gebildet sind, befinden sie sich immer auch in einer Objektrolle – einer Rolle, die sie als Empfänger*innen medizinischer Leistungen und als Fluchtpunkt medizinisch-modernen Denkens auszeichnet. Dieses Subjektkonzept bestimmt Patient*innen nicht immer und zu jeder Zeit in gleicher Weise, ist praktisch aber durchaus so tief verwurzelt und diskursiv eingeübt, dass es selbst bei seiner völligen Negation und durch seine Metamorphosen hindurch nicht einfach abgestreift werden kann. Diese Doppelgesichtigkeit des Patientensubjekts im Hinblick auf seine Politikfähigkeit auszuloten, war Aufgabe dieser Arbeit.

9.2 Ausblick

Genealogien sind Werkzeuge, mit denen das Zustandekommen von gesellschaftlichen und politischen Verhältnissen nachvollzogen und vermeintliche Selbstverständlichkeiten – vor allem diejenigen, die einen selbst betreffen – verunsichert werden können. Wenn die eigene Gegenwart nicht nur denjenigen Standpunkt markiert, von dem aus man sich in Suchbewegungen nach diskursiven Herkünften und Umarbeitungen lebensprägender Konzepte zurückarbeitet, sondern die kritische Analyse der Gegenwart *als Teil* der Genealogie, als Mittel der wissenschaftlichen Orientierung und Selbstorientierung behandelt wird, ergeben sich nahezu unwillkürlich blinde Flecken: Potenziell relevantes Wissen ist wohlmöglich zu unübersichtlich, das ›Wissen der Leute‹, das in der Lage ist, Verhältnisse anders zu sehen oder zu ändern, kann noch nicht wahrgenommen worden sein, fehlende Distanz oder der Wunsch nach klaren Verhaltensrichtschnüren mag die wissenschaftliche Bestandsaufnahme des Gegebenen vereinnahmen, die Intuition, nicht dermaßen regiert werden zu wollen (vgl. WK, S. 12), produktiv oder aber für normative Kritikprojekte zu tentativ ausfallen. Noch riskanter ist es, sich mit genealogischen Mitteln an Ausblicke in die Zukunft zu wagen. Die hier vorlegte Genealogie und ihre Analysestrategien könnten dennoch helfen, sich zu den möglichen Zukünften des Schnittfeldes ›Gesellschaft(-spolitik), Medizin und Technik‹ und den damit verbundenen Aussichten auf Gestaltbarkeit der Patientenrolle zu verhalten (vgl. dazu grundlegend Grunwald 2018), wenn diese Zukünfte als grundsätzlich kontingent und offen verstanden werden (Garland 2014, S. 372). Zwei Konzepte, die in dieser Arbeit nicht verhandelt wurden, weil sie eben erst als Schemen am Horizont erkennbar sind, aber möglicherweise das moderne Patientsein auf noch unbestimmte Weise mitprägen werden, seien hier also noch andiskutiert.

Die ›digitale Patientin‹ ist eine verhältnismäßig neue und dennoch vielfach beschworene Bezugsfigur medizinischer und gesundheitsbezogener Diskurse. Ein alltagsbekanntes Phänomen, die Suche nach Symptomen, Diagnosen und Therapiemöglichkeiten im Internet, stößt bei medizinischen Fachkräften nicht immer auf Gegenliebe (vgl. Haschke et al. 2018), wohl auch deshalb, weil über diese Wege viel Unqualifiziertes und vor allem für die Ärzt*innen in ihren ›normalen‹ Kommunikationsabläufen Irritierendes an die Rezipierenden gelangt. Deshalb sollen vertrauenswürdige und evidenzbasierte Gesundheitsinformationen, zertifiziert durch unabhängige Einrichtungen und mit gesetzlichem Auftrag für die ›digital recherchierende Patientin‹ gute Angebote schaffen. Ob sich der allerorts zu mehr Selbstverantwortung aufgeforderte Patient durch diese Angebote beeindrucken lassen wird, ist indes eine andere Frage.[1] Dass der Patient schon länger aktiv im Netz nach Rat und Unterstützung sucht und daher für ihn zugängliche, verständliche und dialogische Informationen auswählt, konnte am Fall der seltenen Erkrankungen gezeigt werden – auch dieses vernetzte

1 Vgl. z. B. das Portal Gesundheitsinformation des vom G-BA oder BMG beauftragten Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2020) und die Plattform Gesund.Bund des BMG (Bundesministerium für Gesundheit 2021). Solche Angebote scheinen allerdings unter Patient*innen nicht so bekannt zu sein wie kommerzielle Informationsanbieter und genießen auch keinen generellen Vertrauensbonus (Haschke et al. 2018).

und vernetzende Nutzerverhalten kann den Patienten als ›digitales Subjekt‹ beschreiben (Schachinger 2014). Noch in einem weiteren Sinne ist vom ›digitalen Patienten‹ die Rede: Die Digitalisierung, so sind sich viele Analyst*innen einig, wird die Gesundheitsversorgung in Zukunft im immer höheren Maß bestimmen. Telematische Technologien wie die elektronische Patientenakte und das elektronische Rezept (Misselhorn/Schwanholz 2020), *e-health*-orientierte kassenfinanzierte Gesundheits-Apps (Bundesministerium für Gesundheit 2020b), digitale Körpervermessungsgeräte (Kalender/Holmberg 2018) sowie neue Patientenversorgungs- und Selbstmanagementlösungen wie Online-Sprechstunden oder Telepräsenzroboter (Yeasmin 2019) werden Leistungen – so die Hoffnung – zielgerichteter an den Patienten bringen. Dieser wird dabei aber nicht nur in seinen Bedürfnissen individualisiert, sondern auch umfänglich datafiziert werden (Ruckenstein/Schüll 2017). Die Patientin genießt nicht nur auf sie angepasste Behandlungsoptionen, sondern wird zur ständigen Lieferantin von Daten, welche wiederum für Forschung und Behandlung nutzbar gemacht werden können (vgl. z. B. sogenannte *electronic patient-reported outcomes*-Messungen, Schwartzberg 2016). Bei allem Hype um den Einsatz von künstlicher Intelligenz (KI) in der Medizin zeichnet sich doch bereits ab, dass *machine-* und *deep-learning*-Systeme oder *artificial neural networks* medizinische Wissensproduktion, ob in Diagnostik, Prognostik, Überwachung oder im medizinisch-therapeutischen *decision-making*, vorantreiben. Die durch KI gewonnenen Informationen sind unter Umständen weder auf einen einzelnen Patienten noch auf spezifische Patientengruppen zurechenbar, sondern basieren auf Mustern in hochkomplexen, unstrukturierten Datensätzen (Sonar/Weber 2020, S. 106), die einfache statistische Berechnungen oder klinische Beobachtungen nicht hätten ausgeben können. Beobachter*innen befürchten *black boxes*, kaum nachvollziehbare *distribution shifts* der Datensätze und ge*bias*te Trainingssets, die diskriminierende Potenziale (teil-)autonomer Systeme freisetzen, problematisieren neue technikgesteuerte Autoritätsverhältnisse und Verantwortungsdiffusion in medizinischen Kontexten, rechnen aber auch mit exakten Vorhersagemöglichkeiten von Patientenpräferenzen und Gestaltungsmöglichkeiten für eine humanere Medizin (Jannes et al. 2018; Biller-Andorno/Biller 2019; Topol 2019). Es erscheint überaus reizvoll, diese Entwicklungen im Auge zu behalten und zu fragen, wie Gesellschaftsentwürfe und die mit ihnen verbundenen medizinischen Ordnungsregime durch die Möglichkeiten von Digitalisierung und KI wissenspolitisch umgearbeitet werden, inwiefern KI nicht nur ärztliche und professionspolitische Selbstverständnisse tangieren (Sonar/Weber 2020), sondern auch individuelle und kollektive Patientenautonomie auf die Probe stellen wird, welche neuen, wohlmöglich soziotechnisch hybriden und datafiziert-algorithmischen Patientensubjektkonzepte entstehen, die die alten Dichotomien zwischen Individuum und Kollektiv weiter aufweichen, ob und auf welche Weise neue affirmative und/oder kritische Patientenperspektiven auf diese Konstellationen geworfen werden (Budde et al. 2020) und wie institutionalisierte und beratene Politik auf mögliche gesellschaftliche Technikfolgen dieser Innovationen reagieren wird (dazu z. B. Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz des Deutschen Bundestages 2019).

Dass wir alle schon Patient*innen waren, Patient*innen sind oder Patient*innen werden können, dass die Situation und Identität des Patientseins körperliche sowie soziale Vulnerabilitäten offenlegt und im hohen Maße politisiert sein kann, ist zu-

dem lange nicht in jener Brisanz deutlich geworden, wie es die sogenannte Corona-Pandemie seit Frühjahr des Jahres 2020 vorgeführt hat. Die Corona-Pandemie und ihre gesundheitlichen, sozialen, wirtschaftlichen und politischen Konsequenzen (zur Übersicht Volkmer/Werner 2020) erinnern wieder schmerzlich daran, dass biopolitische Rationalitätsdiskurse stets Spannungsverhältnisse zwischen dem ›Überleben‹ und dem ›guten Leben‹, den Interessen und Rechten von Individuen und Kollektiven registrieren und reproduzieren.[2] (Potenzielle) Patient*innen sind dabei diejenigen, an deren Körpern sich Effekte medizinischen, juristischen und politischen Macht-Wissens vielleicht am einschneidendsten niederschlagen. Im Herbst 2020 verdichtet sich der Eindruck, dass Patientsein in der Pandemie sich durch (verfehlte) Solidaritätspraktiken, Leben in Quarantäne, Wahrscheinlichkeitsrechnungen über Risikogruppenangehörigkeit, Quittungen für riskantes Verhalten, sowie durch Furcht vor Atemlosigkeit, körperlichen Langzeitfolgen der Erkrankung, unbepflegten Krankenhausbetten und den Schrecken des drohenden Todes auszeichnet. Politisch gesehen geht es darum, die Menschen nicht zu Patient*innen werden zu lassen, um Überleben zu sichern und das gute, also gesunde und ökonomische Leben von Patient*innen sowie Bevölkerungen nicht weiter in Gefahr sehen zu müssen. Dabei bleiben die Geschichten, Erlebnisse und Erfahrungen von Patient*innen bisher seltsam abstrakt oder anonym. Ein Aspekt, der in diesen pandemischen Zeiten bisher noch kaum diskutiert worden ist (vgl. aber Roth/Gadebusch-Bondio 2022), berührt die Frage, wie in dieser Konstellation *Patient*innen zu Agent*innen* werden könnten und inwiefern neue Patientenpolitiken als Teil der Geschehnisse mitzudenken wären. Der Schluss, dass man mit solchen Ansprüchen Betroffene überfordert und Lösungen von Patient*innen verlangen könnten, deren Beantwortung selbst Vertreter*innen von Medizin und Politik (noch) nicht zu liefern vermögen, dürfte entmutigen. Oder man sichtet Wissensarbeit, Handlungsmacht und Politizität dort, wo Patient*innen Expertise mobilisieren, sich über ihre Krankheitserfahrungen austauschen, Gemeinschaft stiften, zum solidarischen und politischen Handeln auffordern und so ein wenig Hoffnung für sich und andere schaffen …

> »We are a self-organized group of COVID-19 long-haul patients working on patient-led research around the COVID experience and prolonged recoveries. We are all researchers in relevant fields – participatory design, neuroscience, public policy, data collection and analysis, human-centered design, health activism – in addition to having intimate knowledge of COVID-19. […] Our goal is to collect data on those with COVID-19 prolonged recoveries – a group that has so far been under studied – and distribute that information to both the general public and to medical professionals. We were born out of the Body Politic Slack support group, and continue to work within that community, but also operate independently and with other patients, support groups, and organizations. We are actively looking for funding, partnerships, and journalists to write about our work – please reach out to us at team@patientresearchcovid19.com.« (Patient Led Research for COVID-19 2020)

2 Vgl. z. B. die Argumente des Präsidenten des 19. Deutschen Bundestags Wolfgang Schäuble im Interview mit Birnbaum/Ismar (2020). Eine Textsammlung zu biopolitischen Lesarten der Corona-Pandemie findet sich bei Elden (2020).

Abkürzungsverzeichnis

Abschn. Abschnitt

ACHSE (e.V.) Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (e.V.), Dachorganisation für Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen in Deutschland

AFM Association française contre les myopathies, Patientenorganisation für neuromuskuläre Erkrankungen in Frankreich

AIDES Fédération Französische Organisation zur Bekämpfung von HIV und Hepatitis (Wortspiel aus AIDS und aides, franz. für ›Hilfe‹)

AIDS acquired immunodeficiency syndrome

ALS amyotrophe Lateralsklerose

AMNOG Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz

ANT Akteur-Netzwerk-Theorie

APO Außerparlamentarische Opposition

ÄZQ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

BAG Selbsthilfe (e.V.) Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (e.V.)

BMBF Bundesministerium für Bildung und Forschung

BMG Bundesministerium für Gesundheit

BRCA ›Brustkrebs-Gene‹ BRCA1 und BRCA2

CDU Christlich Demokratische Union Deutschlands

CHMP Committee for Medicinal Products for Human Use, Ausschuss für Humanarzneimittel der Europäischen Arzneimittel-Agentur

COMP Committee for Orphan Medicinal Products, Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden der Europäischen Arzneimittel-Agentur

COPD chronic obstructive pulmonary disease, Chronisch obstruktive Lungenerkrankung

COVID-19 coronavirus disease 2019, Coronavirus-Krankheit-2019

DER Deutscher Ethikrat, Sachverständigenrat im Bereich Ethik

DMP Disease-Management-Programm

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen

e.V. eingetragener Verein

ECRD ECRD 2020. The 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. 14.-15. Mai 2020, Online Event.

EMA European Medicines Agency, Europäische Arzneimittel-Agentur

ERN European Reference Network, Europäisches Referenznetzwerk

ERTC EURORDIS Round Table of Companies, Runder Tisch von Patientenorganisationen und forschender Pharmaindustrie, angesiedelt bei EURORDIS

EU Europäische Union

EURORDIS European Organisation for Rare Diseases, europäische Allianz von Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen

FDA U.S. Food and Drug Administration, Lebensmittelüberwachungs- und Arzneimittelbehörde der Vereinigten Staaten

FN Fußnote

G-BA Gemeinsamer Bundesausschuss, das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen

GKV Gesetzliche Krankenversicherung

Herv. Hervorhebung

HG Helene Gerhards

HIV, HI-Virus Humanes Immundefizienz-Virus

HTA Health Technology Assessement, Technikfolgenabschätzung

ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale, Forschungs- und Entwicklungseinrichtung des französischen Gesundheitsministeriums und des französischen Forschungsministeriums

IZRU Informationszentrum Rote Volksuniversität

Kap. Kapitel

KI Künstliche Intelligenz

KVG Gesetz, betreffend die Krankenversicherung der Arbeiter, vom 15. Juni 1883.

NAKSE NAKSE 2019. Gemeinsam besser versorgen. Eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. 26.-27. September 2019, Berlin.

NAMSE Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

NICE National Institute for Clinical Excellence, heute National Institute for Health and Care Excellence, eine Einrichtung des britischen Gesundheitssystems

NORD National Organization for Rare Disorders, Dachorganisation für Pa-tientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen in den USA

NS Nationalsozialismus

OMP Orphan Medicinal Product, Arzneimittel für (ein) seltene(s) Leiden

PKV Private Krankenversicherung

Pos. Position(en) – Stellenverweis in MAXQDA-Datei

R&D research and development, Forschung und Entwicklung

RAF Rote Armee Fraktion

RDI Rare Disease International, globale Allianz zur Bekämpfung seltener Erkrankungen

SARS-CoV-2 severe acute respiratory syndrome coronavirus 2, schweres akutes respiratorisches Syndrom-Coronavirus-2

SGB Sozialgesetzbuch

SPD Sozialdemokratische Partei Deutschlands

SPK Sozialistisches Patientenkollektiv (Heidelberg)

SPK/PF(H) Sozialistisches Patientenkollektiv/Patientenfront (Heidelberg)

STS Science and Technology Studies

UN United Nations, Vereinte Nationen

US(A) United States (of America), Vereinigte Staaten (von Amerika)

WHO World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

Schriftenverzeichnis

Siglen Michel Foucault

AW Archäologie des Wissens. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1981.
DE Schriften in vier Bänden. Dits et Écrits, hg. von Daniel Defert und François Ewald unter Mitarbeit von Jacques Lagrange. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2001 (Bd. 1), 2014 (Bd. 2), 2003 (Bd. 3), 2005 (Bd. 4).
DE1/1 Einführung [in: Binswanger, L., Traum und Existenz] [1954]. In: Schriften, Bd. 1, S. 107-174.
DE1/2 Die Psychologie von 1850 bis 1950 [1957]. In: Schriften, Bd. 1, S. 175-195.
DE1/48 Über verschiedene Arten, Geschichte zu schreiben [1967]. In: Schriften, Bd. 1, S. 750-769.
DE1/50 ›Wer sind Sie, Professor Foucault?‹ [1967]. In: Schriften, Bd. 1, S. 770-793.
DE1/59 Über die Archäologie der Wissenschaften. Antwort auf den Cercle d'epistemologie [1968]. In: Schriften, Bd. 1, S. 887-931.
DE2/77 Die Situation Cuviers in der Geschichte der Biologie (Vortrag) [1970]. In: Schriften, Bd. 2, S. 37-82.
DE2/84 Nietzsche, die Genealogie, die Historie [1971]. In: Schriften, Bd. 2, S. 166-191.
DE2/98 Jenseits von Gut und Böse [1971]. In: Schriften, Bd. 2, S. 273-288.
DE2/109 Die Probleme der Kultur. Eine Debatte zwischen Foucault und Preti [1972]. In: Schriften, Bd. 2, S. 461-474.
DE2/137 Michel Foucault über Attica [1974]. In: Schriften, Bd. 2, S. 653-667.
DE2/138 Sexualität und Politik (Stellungnahme) [1974]. In: Schriften, Bd. 2, S. 667-669.
DE2/139 Die Wahrheit und die juristischen Formen [1974]. In: Schriften, Bd. 2, S. 669-792.
DE2/151 Von den Martern zu den Zellen [1975]. In: Schriften, Bd. 2, S. 882-888.
DE2/156 Gespräch über das Gefängnis; das Buch und seine Methode [1975]. In: Schriften, Bd. 2, S. 913-932.
DE3/168 Die Gesundheitspolitik im 18. Jahrhundert [1976]. In: Schriften, Bd. 3, S. 19-37.
DE3/169 Fragen an Michel Foucault zur Geographie [1976]. In: Schriften, Bd. 3, S. 38-54.
DE3/170 Krise der Medizin oder Krise der Antimedizin? [1976]. In: Schriften, Bd. 3, S. 54-76.

DE3/181 Das Abendland und die Wahrheit des Sexes [1976]. In: Schriften, Bd. 3, S. 135-140.
DE3/192 Gespräch mit Michel Foucault [1977]. In: Schriften, Bd. 3, S. 186-213.
DE3/193 Vorlesung vom 7. Januar 1976 [1977]. In: Schriften, Bd. 3, S. 213-231.
DE3/194 Vorlesung vom 14. Januar 1976 [1977]. Schriften, Bd. 3, S. 231-250.
DE3/196 Die Geburt der Sozialmedizin (Vortrag) [1977]. In: Schriften, Bd. 3, S. 272-298.
DE3/218 Mächte und Strategien [1977]. In: Schriften, Bd. 3, S. 538-550.
DE3/229 Die Einbindung des Krankenhauses in die moderne Technologie [1978]. In: Schriften, Bd. 3, S. 644-660.
DE3/239 Die ›Gouvernementalität‹ [1978]. In: Schriften, Bd. 3, S. 796-823.
DE3/257 Die Gesundheitspolitik im 18. Jahrhundert [1979]. In: Schriften, Bd. 3, S. 908-929.
DE3/274 Die Geburt der Biopolitik [1979]. In: Schriften, Bd. 3, S. 1020-1028.
DE4/278 Diskussion vom 20. Mai 1978 [1980]. In: Schriften, Bd. 4, S. 25-43.
DE4/281 Gespräch mit Ducio Trombadori [1980]. In: Schriften, Bd. 4, S. 51-119.
DE4/291 ›Omnes et singulatim‹: zu einer Kritik der politischen Vernunft [1981]. In: Schriften, Bd. 4, S. 165-198.
DE4/295 Sexualität und Einsamkeit (Vortrag) [1981]. In: Schriften, Bd. 4, S. 207-219.
DE4/306 Subjekt und Macht [1982]. In: Schriften, Bd. 4, S. 269-294.
DE4/326 Zur Genealogie der Ethik: Ein Überblick über die laufende Arbeit [1983]. In: Schriften, Bd. 4, S. 461-498.
DE4/338 Gebrauch der Lüste und Techniken des Selbst [1983]. In: Schriften, Bd. 4, S. 658-686.
DE4/339 Was ist Aufklärung? [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 687-707.
DE4/340 Vorwort zu ›Sexualität und Wahrheit‹ [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 707-715.
DE4/344 Zur Genealogie der Ethik: Ein Überblick über die laufende Arbeit [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 747-776.
DE4/350 Die Sorge um die Wahrheit [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 823-836.
DE4/351 Was ist Aufklärung? [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 837-848.
DE4/356 Die Ethik der Sorge um sich als Praxis der Freiheit [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 875-902.
DE4/359 Der Intellektuelle und die Mächte [1984]. In: Schriften, Bd. 4, S. 924-931.
GE Zur Genealogie der Ethik: Ein Überblick über die laufenden Arbeiten. In: Dreyfus, Hubert L./Rabinow, Paul (1987): Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik. Mit einem Nachwort von und einem Interview mit Michel Foucault. Frankfurt a. M.: Athenäum, S. 265-292.
GG1 Geschichte der Gouvernementalität 1. Sicherheit, Territorium, Bevölkerung. Vorlesungen am Collège de France (1977-1978). Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2004.
GHD Das giftige Herz der Dinge. Gespräch mit Claude Bonnefoy. Zürich: diaphanes, 2012.
GK Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Frankfurt a. M.: Fischer, 2011.
MN Die Macht und die Norm. In: Foucault, Michel (1976): Mikrophysik der Macht. Über Strafjustiz, Psychiatrie und Medizin. Berlin: Merve, S. 114-123.
NC Naissance de la Clinique: une archéologie du regard medical. Paris: Galien, 1983.

OD Die Ordnung der Dinge. Eine Archäologie der Humanwissenschaften. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974.
ODis Die Ordnung des Diskurses. Mit einem Essay von Ralf Konersmann. Frankfurt a. M.: Fischer, 1993.
SW1 Sexualität und Wahrheit 1. Der Wille zum Wissen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1983.
SW2 Sexualität und Wahrheit 2. Der Gebrauch der Lüste. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1986.
SW3 Sexualität und Wahrheit 3. Die Sorge um sich. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1986.
ÜS Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1977.
VG In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-76). Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2001.
WG Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahns im Zeitalter der Vernunft. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1973.
WK Was ist Kritik?. Berlin: Merve, 1992.

Literaturverzeichnis

Abels, Heinz (2007): Interaktion, Identität, Präsentation. Kleine Einführung in interpretative Theorien der Soziologie. Wiesbaden: VS.
Abels, Ingar (2015): Die Sorge um die Depression. Elemente einer Genealogie. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
Abraham, John (2010): Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health dimensions. In: Sociology, 44:4, S. 603-622.
ACHSE e.V. (2010a): Heute gegründet: Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Pressemitteilung vom 08.03.2010, http://soma-ev.de/fileadmin/Dokumente/downloads/Pressemitteilung_der_ACHSE_zur_Gr%C3%BCndung_der_NAMSE.pdf, letzter Zugriff: 11.05.2020.
ACHSE e.V. (2010b): Satzung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Satzung nach Satzungsänderung am 15.10.2010, https://www.achse-online.de/cms/medienbord/download-dokumente/120820_Satzung-nach-Satzungsnderung-am-15.10.2010.pdf, letzter Zugriff: 26.06.2020.
ACHSE e.V. (2018): ACHSE-Forderungen an die Politik (zur Bundestagswahl 2017), https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/bundestagswahl2017/Forderungen-ACHSE-Legislatur-2018.pdf, letzter Zugriff: 27.05.2020.
ACHSE e.V. (2020a): ACHSE appelliert: Flächendeckende vernetzte Versorgungsstruktur schaffen, Leid der 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen lindern. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2020, https://www.achse-online.de/de/Informationen/presse/pressemitteilungen/2020/0227-ACHSE-appelliert-Flaechendeckende-vernetzte-Versor.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.
ACHSE e.V. (2020b): Ärzte und Therapeuten vernetzen und unterstützen. Im Umgang mit Seltenen Erkrankungen suchen nicht nur Patienten, sondern auch Mediziner

und andere Therapeuten Rat, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/achse_lotsin.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (2020c): Aufmerksamkeit auf die ›Seltenen‹ lenken, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/oeffentlichkeit_schaffen.php, letzter Zugriff: 25.06.2020.

ACHSE e.V. (2020d): Die Selbsthilfe stärken. Wege aus der Isolation zu einem selbstbestimmten Leben, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/selbsthilfe_staerken.php, letzter Zugriff: 19.06.2020.

ACHSE e.V. (2020e): Ihre Spende hilft! Sie haben viele Möglichkeiten zu helfen, https://www.achse-online.de/de/spenden/index.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (2020f): Informationen verbessern. Gute Informationen helfen Patienten und Ärzten, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/informationen_verbessern/index.php, letzter Zugriff: 25.06.2020.

ACHSE e.V. (2020g): Interessen vertreten. Mitsprache und Beteiligung an Entscheidungen sichern, https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/interessen_vertreten.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (2020h): Mitgliedsorganisationen – das Rückgrat der ACHSE, https://www.achse-online.de/de/die_achse/mitgliederversammlung.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (2020i): Selbstauskunft Transparenz, https://www.achse-online.de/de/die_achse/Transparenz/Selbstauskunft_Transparenz.php, letzter Zugriff: 29.04.2020.

ACHSE e.V. (2020j): Seltene Erkrankungen, https://www.achse-online.de/de/die_achse/Seltene-Erkrankungen.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (2020k): Warum ACHSE?, https://www.achse-online.de/de/die_achse/index.php, letzter Zugriff: 23.06.2020.

ACHSE e.V. (Hg.) (2014): Vernetzen. Bewegen. Verändern. Broschüre, 160 Seiten. Berlin: o. V., https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2014_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

Ackerknecht, Erwin (1967): Medicine at the Paris Hospital 1794–1848. Baltimore: Johns Hopkins Press.

Ackerknecht, Erwin H. (1979): Geschichte der Medizin. Stuttgart: Ferdinand Enke.

AFM Téléthon (2019): The history of the french Téléthon, www.afm-telethon.com/the-telethon/history-of-the-french-telethon.html, letzter Zugriff: 22.07.2019.

AG SPAK (1978): Reader zur Psychiatrie und Antipsychiatrie. Berlin: Sozialpolitischer Verlag.

Akrich, Madeleine/O'Donovan, Orla/Rabeharisoa, Vololona (2013): The entanglement of scientific and political claims: towards a new form of patients' activism. CSI Working paper 035, https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00913925, letzter Zugriff: 23.07.2019.

Akrich, Madeleine/Rabeharisoa, Vololona/Nunes, João (2008): Conclusions. In: Akrich, Madeleine/Nunes, João/Paterson, Florence/Rabeharisoa, Vololona (Hg.): The Dynamics of Patient Organizations in Europe. Paris: Presses de L'École des mines, S. 221-238.

Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich (2018): Jenseits des Individuums. Zur Subjektivierung kollektiver Subjekte. Ein Forschungsprogramm. In: Alkemeyer, Thomas/

Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 17-32.

Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.) (2018): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript.

Alkemeyer, Thomas/Budde, Gunilla/Freist, Dagmar (Hg.) (2013): Selbst-Bildungen. Soziale und kulturelle Praktiken der Subjektivierung. Bielefeld: transcript.

Allen, Amy (2000): The Anti-Subjective Hypothesis: Michel Foucault and the Death of the Subject. In: The Philosophical Forum, 31:2, S. 113-130.

Allen, Amy (2002): Power, Subjectivity, and Agency: Between Arendt and Foucault. In: International Journal of Philosophical Studies, 10:2, S. 131-149.

Allen, Amy (2003): Foucault and Enlightment: A Critical Reappraisal. In: Constellations, 10:2, S. 180-198.

Allen, Amy (2013): The Politics of Our Selves. Power, Autonomy, and Gender in Contemporary Critical Theory. New York: Columbia University Press.

Allsop, Judith/Jones, Kathryn/Baggott, Rob (2004): Health consumer groups in the UK: a new social movement? In: Sociology of Health & Illness, 26:6, S. 737-756.

Amelung, Volker E. (2009): Managed Care – Neue Wege im Gesundheitsmanagement. In: Amelung, Volker Eric/Deimel, Dominik/Reuter, Wolfgang/van Rooij, Norbert/Weatherly, John N. (Hg.): Managed Care in Europa. Berlin: Medizinisch Wissenschaftlicher Verlag, S. 3-30.

Anspach, Renee R. (1979): From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. In: Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology, 13, S. 765-773.

AOK Bundesverband (2020): Lexikon. Stichwort Disease-Management-Programme (DMP), https://www.aok-bv.de/lexikon/d/index_00296.html, letzter Zugriff: 30.03. 2020.

AOK Rheinland/Hamburg (2018): AOK-Curaplan 2018. DMP-Qualitätsbericht. Vertragsregion Nordrhein. Diabetes mellitus Typ 1, Diabetes mellitus Typ 2, Koronare Herzkrankheit, Asthma bronchiale, COPD. Zeitraum: 01.01.2018 – 31.12.2018 gemäß § 137 f Abs. 4 Satz 2 SGB V auf der Grundlage der DMP-Anforderungen-Richtlinie, https://www.aok.de/pk/fileadmin/user_upload/AOK-Rheinland-Hamburg/05-Content-PDF/DMP-Qualitaetsbericht-Vertragsregion-Nordrhein.pdf, letzter Zugriff: 30.03.2020.

Arluke, Arnold (1988): The Sick-Role Concept. In: Gochman, David S. (Hg.): Health Behavior. Emerging Research Perspectives. New York: Plenum Press, S. 169-180.

Armstrong, David (1984): The patient's view. In: Social Science & Medicine, 18:9, S. 737-744.

Armstrong, David (1990): Use of the genealogical method in the exploration of chronic illness: A research note. In: Social Science & Medicine, 30:11, S. 1225-1227.

Armstrong, David (1994): Bodies of Knowledge/Knowledge of Bodies. In: Jones, Colin/Porter, Roy (Hg.): Reassessing Foucault. Power, Medicine and the Body. London/New York: Routledge, S. 17-27.

Armstrong, David (1997): Foucault and the sociology of health and illness: a prismatic reading. In: Petersen, Alan/Bunton, Robin (Hg.): Foucault, Health and Medicine. London/New York: Routledge, S. 15-30.

Armstrong, David (2014): Chronic illness: a revisionist account. In: Sociology of Health & Illness, 36:1, S. 15-27.

Armstrong, David (2019): Diagnosis: From classification to prediction. In: Social Science & Medicine, 237, Art. 112444, https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112444.

Arney, William Ray (1982): What do you do with Faucault (sic!)? In: Dialogue, 4:3, S. 2-6.

Arney, William Ray/Bergen, Bernard J. (1983): The anomaly, the chronic patient and the play of medical power. In: Sociology of Health and Illness, 5:1, S. 1-24.

Arney, William Ray/Bergen, Bernard J. (1984): Medicine and the Management of the Living. Taming the Last Great Beast. Chicago/London: The University of Chicago Press.

Asbury, Carolyn (1991): The Orphan Drug Act. The First 7 Years. In: JAMA Journal of the American Medical Association, 265:7, S. 893-897.

Assadi, Galia (2013): Das gebundene Selbst. Zu den theoretischen Möglichkeitsbedingungen eines postsouveränen Kollektivkonzepts. In: Jähnert, Gabriele/Aleksander, Karin/Kriszio, Marianne (Hg.): Kollektivität nach der Subjektkritik. Geschlechtertheoretische Positionierungen. Bielefeld: transcript, S. 177-196.

Aust, Stefan (1997): Der Baader-Meinhof-Komplex. Hamburg: Hoffmann und Campe.

Autorenkollektiv (1973): Psychiatrie und Politik. In: Das Argument, 78, S. 69-93.

Aymé, Ségolène/Kole, Anna/Groft, Stephen (2008): Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. In: Lancet 371, Art. 9629, S. 2048-2051.

Bacopoulos-Viau, Alexandra/Fauvel, Aude (2016): The Patient's Turn. Roy Porter and Psychiatry's Tales, Thirty Years on. In: Medical History, 60:1, S. 1-18.

Badiou, Alain (2005): Das Sein und das Ereignis. Band 1. Berlin: Diaphanes.

Badura, Bernhard/Feuerstein, Günter (1994): Einleitung. Krisenbewältigung durch Systemgestaltung. In: Dies.: Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung. Weinheim/München: Juventa, S. 9-19.

BAG Selbsthilfe/Der Paritätische – Gesamtverband (2016): Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen in der Fassung vom 30.04.2016, https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Leitsaetze_-_30.04.2016.pdf, letzter Zugriff: 29.04.2020.

Baggott, Rob/Allsop, Judith/Jones, Kathryn (2004): Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan.

Balint, Michael (1957): The Doctor, His Patient and the Illness. London: Pitman.

Banaszak-Holl, Jane C./Levitsky, Sandra/Zald, Mayer N. (Hg.) (2010): Social Movements and the Transformation of American Health Care. New York: Oxford University Press.

Bandelow, Nils C. (1998): Gesundheitspolitik. Der Staat in der Hand einzelner Interessengruppen? Probleme, Erklärungen, Reformen. Opladen: Leske + Budrich.

Barbot, Janine (2006): How to build an »active« patient? The work of AIDS associations in France. In: Social Science & Medicine, 62:3, S. 538-551.

Bargfrede, Anja (2011): Patienten auf der Suche. Orientierungsarbeit im Gesundheitswesen. Wiesbaden: VS.
Barnes, Mary (1973): Meine Reise durch den Wahnsinn. Aufgezeichnet von Mary Barnes und kommentiert von ihrem Psychiater Joseph Berke. München: Kindler.
Barr, Donald A. (2014): Health Disparities in the United States. Social Class, Race, Ethnicity, and Health. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
Bartelson, Jens (1995): A Genealogy of Sovereignty. Cambridge: Cambridge University Press.
Basaglia, Franco (2018): o.T. (Franco Basaglia über die Prozesse in der Bundesrepublik gegen das SPK [Juli 1972]). In: Kroske, Gerd: Der SPK-Komplex. Ein Film von Gerd Kroske (DVD). Berlin: Salzgeber & Co. Medien GmbH, Menüpunkt ›Extras‹. Original in der Fondazione Franca e Franco Basaglia, Venedig.
Bateson, Gregory/Jackson, Don D./Haley, Jay/Weakland, John (1956): Toward a theory of schizophrenia. In: Behavioral Science. Journal of the Society for General Systems Research, 1:4, S. 251-264.
Bauch, Jost (1996): Gesundheit als sozialer Code. Von der Vergesellschaftung des Gesundheitswesens zur Medikalisierung der Gesellschaft. Weinheim/München: Juventa.
Bauch, Jost (2000): Medizinsoziologie. München/Wien: Oldenbourg.
Bauer, Axel (2006): Virchow, Rudolf. In: Eckart, Wolfgang U./Gradmann, Christoph (Hg.): Ärzte Lexikon. Von der Antike bis zur Gegenwart. Heidelberg: Springer, S. 332-333.
Beauchamp, Tom L./Childress, James F. (2001): Principles of Biomedical Ethics. Oxford/New York: Oxford University Press.
Bechmann, Sebastian (2007): Gesundheitssemantiken der Moderne. Eine Diskursanalyse der Debatten über die Reform der Krankenversicherung. Berlin: Edition Sigma.
Beck, Stefan (2011): Knochenmarkspende als Volksabstimmung – oder: die Politisierung des Organischen und die Moralisierung der Medizin in Zypern. In: Niewöhner, Jörg/Kehr, Janina/Vailly, Joëlle (Hg.): Leben in Gesellschaft. Biomedizin – Politik – Sozialwissenschaften. Bielefeld: transcript, S. 54-82.
Beck, Ulrich (1993): Die Erfindung des Politischen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
Becker, Werner (2000): Das Dilemma der menschlichen Existenz. Die Evolution der Individualität und das Wissen um den Tod. Stuttgart: Kohlhammer.
Bedorf, Thomas/Röttgers, Kurt (Hg.) (2010): Das Politische und die Politik. Berlin: Suhrkamp.
Beecher, Henry K. (1966): Ethics and Clinical Research. In: The New England Journal of Medicine, 274, S. 1354-1360.
Begenau, Jutta/Schubert, Cornelius/Vogd, Werner (2010): Einleitung: Die Arzt-Patient-Beziehung aus soziologischer Sicht. In: Dies. (Hg.): Die Arzt-Patienten-Beziehung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 7-33.
Behring, Antje (2018): Versorgung seltener Erkrankungen – eine Herausforderung? (Präsentation) Forum Bioethik Berlin, 25. April 2018, https://www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Veranstaltungen/fb-25-04-2018-behring.pdf, letzter Zugriff: 19.05.2020.

Beier, Katharina/Jordan, Isabella/Schicktanz, Silke/Wiesemann, Claudia (2016): Familien und Patientenorganisationen als kollektive Akteure in der Bioethik: vernachlässigt und unterschätzt? In: Steinfath, Holmer/Wiesemann, Claudia (Hg.): Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Zusammen mit Reiner Anselm, Gunnar Duttge, Volker Lipp, Friedemann Nauck, Silke Schicktanz. Wiesbaden: Springer VS, S. 163-200.

Beier, Lucinda McCray (1987): Sufferers and Healers. The Experience of Illness in Seventeenth-Century England. London: Routledge & Kegan Paul.

Benicke, Jens (2016): Autorität und Charakter. Wiesbaden: Springer VS.

Bergdolt, Klaus (2011): Individualisierte Medizin. Historische und aktuelle Aspekte. In: Schumpelick, Volker/Vogel, Bernhard (Hg.): Medizin nach Maß. Individualisierte Medizin – Wunsch und Wirklichkeit. Freiburg/Basel/Wien: Herder, S. 15-28.

Berger, Peter L./Luckmann, Thomas (2009): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Mit einer Einleitung zur deutschen Ausgabe von Helmuth Plessner. Übers. von Monika Plessner. Frankfurt a. M.: Fischer.

Bevir, Mark (1999): Foucault and Critique: Deploying Agency against Autonomy. In: Political Theory, 27:1, S. 65-84.

Bevir, Mark (2008): What is Genealogy? In: Journal of Philosophy of History, 2:3, S. 263-275.

Bevir, Mark (2010): Rethinking governmentality: Towards genealogies of governance. In: European Journal of Social Theory, 13:4, S. 423-441.

Bevir, Mark (2011): Political Science after Foucault. In: History of the Human Sciences, 24:4, S. 81-96.

Beyer, Heiko/Schnabel, Annette (2017): Theorien sozialer Bewegungen. Eine Einführung. Frankfurt a.M./New York: Campus.

Biebricher, Thomas (2017): Genealogical Interpretation in Political Theory. In: Walsh, Sean Noah/Fatovic, Clement (Hg.): Interpretation in Political Theory. London/New York: Routledge, S. 142-157.

Biller-Andorno, Nikola/Biller, Armin (2019): Algorithm-Aided Prediction of Patient Preferences – An Ethics Sneak Peek. In: The New England Journal of Medicine, 381, S. 1480-1485.

Biotherapies Institute (2019): AFM-Telethon, www.institut-biotherapies.fr/en/about-us/afm-telethon, letzter Zugriff: 22.07.2019.

Birnbaum, Robert/Ismar, Georg (2020): Bundestagspräsident zur Corona-Krise. Schäuble will dem Schutz des Lebens nicht alles unterordnen. In: Der Tagesspiegel, 26.04.2020, https://www.tagesspiegel.de/politik/bundestagspraesident-zur-corona-krise-schaeuble-will-dem-schutz-des-lebens-nicht-alles-unterordnen/25770466.html, letzter Zugriff: 19.10.2020.

Blease, Charlotte/Carel, Havi/Geraghty, Keith (2017): Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. In: Journal of Medical Ethics, 43, S. 549-557.

Bleker, Johanna (1995): Patientenorientierte Krankenhausgeschichtsschreibung – Fragestellung, Quellenbeschreibung, Bearbeitungsmethode. In: Bleker, Johanna/Brinkschulte, Eva/Grosse, Pascal (Hg.): Kranke und Krankheiten im Juliusspital zu

Würzburg 1819-1829. Zur frühen Geschichte des Allgemeinen Krankenhauses in Deutschland. Husum: Matthiesen, S. 11-22.

Blencowe, Claire (2012): Biopolitical Experience. Foucault, Power and Positive Critique. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Bleuler, Eugen (1911): Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. Leipzig/Wien: Franz Deuticke.

Bluma, Lars/Schulz, Stefan/Streb, Jochen (2010): Prinzipal-Agenten-Probleme in der knappschaftlichen Krankenversicherung: Die Bekämpfung des ›Simulantentums‹ durch Anreize und Kontrolle. In: Vierteljahrschrift für Sozial- und Wirtschaftsgeschichte, 97:3, S. 310-334.

Boehlich, Walter (1972): Wildwuchs, nicht länger geduldet. Walter Boelich über: Dokumentation zum Sozialistischen Patientenkollektiv. In: Der Spiegel 6, 30.01.1972, S. 122-124, https://www.spiegel.de/spiegel/print/d-43019841.html, letzter Zugriff: 11.11.2019.

Bohlender, Matthias (2007): Metamorphosen des liberalen Regierungsdenkens. Politische Ökonomie, Polizei und Pauperismus. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Bohlender, Matthias (2010a): Die Herrschaft der Gedanken. Über Funktionsweise, Effekt und die Produktionsbedingungen von Ideologie. In: Bluhm, Harald (Hg.): Karl Marx/Friedrich Engels: Die deutsche Ideologie. Berlin: Akademie, S. 41-57.

Bohlender, Matthias (2010b): Soziale (Un)Sicherheit. Zur Genealogie eines Dispositivs moderner Gesellschaften. In: Münkler, Herfried/Bohlender, Matthias/Meurer, Sandra (Hg.): Sicherheit und Risiko. Über den Umgang mit Gefahr im 21. Jahrhundert. Bielefeld: transcript, S. 101-124.

Boltanski, Luc (1976): Die soziale Verwendung des Körpers. In: Kamper, Dietmar/Rittner, Volker (Hg.): Zur Geschichte des Körpers. München/Wien: Hanser, S. 138-183.

Bonnet, Doris/Callon, Michel/de Pouvourville, Gérard/Rabeharisoa, Vololona (1998): Avant-propos. In: Sciences Sociales et Santé, 16:3, S. 5-15.

Booth, Christopher C. (1993): Clinical research. In: Bynum, William F./Porter, Roy (Hg.): Companion Encyclopedia of the History of Medicine. Volume 1, London/New York: Routledge, S. 205-229.

Bopp, Jörg (1980): Antipsychiatrie. Theorien, Therapien, Politik. Frankfurt a. M.: Syndikat.

Bora, Alfons/Kollek, Regine (2011): Einleitung. Der Alltag der Biomedizin – Interdisziplinäre Perspektiven. In: Dickel, Sascha/Franzen, Martina/Kehl, Christoph (Hg.): Herausforderung Biomedizin. Gesellschaftliche Deutung und soziale Praxis. Bielefeld: transcript, S. 11-42.

Borg, Stefan (2018): Genealogy as critique in International Relations. Beyond the hermeneutics of baseless suspicion. In: Journal of International Political Theory, 14:11, S. 41-59.

Borgetto, Bernhard/Kolba, Nicole (2008): Wie anfällig ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe für die Reproduktion und Produktion sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit? In: Bauer, Ullrich/Büscher, Andreas (Hg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Wiesbaden: VS, S. 423-446.

Boulanger, Vanessa/Schlemmer, Marissa/Rossov, Suzanne/Seebald, Allison/Gavin, Pamela (2020): Establishing Patient Registries for Rare Diseases: Rationale and Challenges. In: Pharmaceutical Medicine, 34:3, S. 185-190.

Bourret, Pascale (2005): BRCA Patients and Clinical Collectives: New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices. In: Social Studies of Science, 35:1, S. 41-68.

Braidotti, Rosi (2010): The Politics of ›Life Itself‹ and New Ways of Dying. In: Coole, Diana/Frost, Samantha (Hg.): New Materialisms. Ontology, Agency, and Politics. Durham/London: Duke University Press, S. 201-218.

Bratan, Tanja/Aichinger, Heike/Eidt-Koch, Daniela/Dörries, Michael/Gräfe, Viola/Greiner, Wolfgang/Hüsing, Bärbel (2018): Schlussbericht. Wissenschaftliche Begleitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (WB-NAPSE). Förderkennzeichen: ZMV I 1-2514FSB504, Berichtszeitraum Januar 2015 bis März 2017. Karlsruhe: o. V., https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Drogen_und_Sucht/Berichte/Abschlussbericht/Anl-4-WB-NAPSE_Schlussbericht-final.pdf, letzter Zugriff: 27.05.2020.

Braun, Bernhard/Kühn, Hagen/Reiners, Hartmut (1998): Das Märchen von der Kostenexplosion: Populäre Irrtümer zur Gesundheitspolitik. Frankfurt a.M.: Fischer.

Braun, Bernhard/Marstedt, Gerd (2010): Gesundheitspolitik auf dem Prüfstand. In: Böcken, Jan/Braun, Bernhard/Landmann, Juliane (Hg.): Gesundheitsmonitor 2010. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, S. 119-351.

Braun, Kathrin (2000): Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Braun, Kathrin (2014): Im Kampf um Bedeutung. Diskurstheorie und Diskursanalyse in der interpretativen Policy Analyse. In: Zeitschrift für Diskursforschung, 1:4, S. 77-101.

Braun, Kathrin/Gerhards, Helene (2019): Leben, Zeit, Regierung – Eine sozialtheoretische und konstruktivistische Neubestimmung des Konzepts ›Biopolitik‹. In: Gerhards, Helene/Braun, Kathrin (Hg.): Biopolitiken. Regierungen des Lebens heute. Wiesbaden: Springer, S. 3-40.

Breitenstein, Peggy H. (2013): Die Befreiung der Geschichte. Geschichtsphilosophie als Gesellschaftskritik nach Adorno und Foucault. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Brieger, Gert (1993): The historiography of medicine. In: Bynum, William F./Porter, Roy (Hg.): Companion Encyclopedia of the History of Medicine. Volume 1, London/New York: Routledge, S. 24-44.

Brink, Cornelia (2003): Radikale Psychiatriekritik in der Bundesrepublik. Zum Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg. In: Kersting, Franz-Werner (Hg.): Psychiatriereform als Gesellschaftsreform. Die Hypothek des Nationalsozialismus und der Aufbruch der sechziger Jahre. Paderborn u. a.: Ferdinand Schöningh, S. 165-179.

Brink, Cornelia (2006): Psychiatrie und Politik. Zum Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg. In: Weinhauer, Klaus/Requate, Jörg/Haupt, Heinz-Gerhard (Hg.): Terrorismus in der Bundesrepublik. Medien, Staat und Subkulturen in den 1970er Jahren. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 134-153.

Brinkmann, Svend (2016): Diagnostic Cultures. A Cultural Approach to the Pathologization of Modern Life. London/New York: Routledge.

Bröckling, Ulrich (2007): Das unternehmerische Selbst. Soziologie einer Subjektivierungsform. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Bröckling, Ulrich (2012): Dispositive der Vorbeugung: Gefahrenabwehr, Resilienz, Precaution. In: Daase, Christopher/Offermann, Philipp/Rauer, Valentin (Hg.): Sicherheitskultur. Soziale und politische Praktiken der Gefahrenabwehr. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 93-108.

Bröckling, Ulrich (2017): Gute Hirten führen sanft. Über Menschenregierungskünste. Berlin: Suhrkamp.

Bröckling, Ulrich/Feustel, Robert (2010): Einleitung: Das Politische denken. In: Dies. (Hg.): Das Politsche denken. Zeitgenössische Positionen. Bielefeld: transcript, S. 7-18.

Brown, Phil (2020): Phil Brown. University Distinguished Professor of Sociology and Health Sciences; Director, Social Science Environmental Health Research Institute, https://cssh.northeastern.edu/people/faculty/phil-brown, letzter Zugriff: 02.07.2020.

Brown, Phil/Mayer, Brian/Zavestoski, Stephen/Luebke, Theo/Mandelbaum, Joshua/McCormick, Sabrina (2003): The health politics of asthma: environmental justice and collective illness experience in the United States. In: Social Science & Medicine, 57:3, S. 453-464.

Brown, Phil/Morello-Frosch, Rachel/Zavestoski, Stephen/Senier, Laura/Gasior Altman, Rebecca/Hoover, Elizabeth/McCormick, Sabrina/Mayer, Brian/Adams, Chrystal (2011): Health Social Movements: Advancing Traditional Medical Sociology Concepts. In: Pescosolido, Bernice A./Martin, Jack K./McLeod, Jane D./Rogers, Anne (Hg.): Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century. New York u. a.: Springer, S. 117-137.

Brown, Phil/Zavestoski, Stephen (2004): Social Movements in Health: An Introduction. In: Sociology of Health & Illness, 26:6, S. 679-694.

Brown, Phil/Zavestoski, Stephen/McCormick, Sabrina/Mayer, Brian/Morello-Frosch, Rachel/Gasior Altman, Rebecca (2004): Embodied health movements: New approaches to social movements in health. In: Sociology of Health & Illness, 26:1, S. 50-80.

Brown, Wendy (2002): At the Edge. In: Political Theory, 30:4, S. 556-576.

Brown, Wendy (2006): Power after Foucault. In: Dryzek, John S./Honig, Bonnie/Phillips, Anne (Hg.): The Oxford Handbook of Political Theory. Oxford: Oxford University Press, S. 65-84.

Brückner, Burkhart (2006): Psychiatriegeschichte und Patientengeschichte: Eine Literaturübersicht zum Stand der deutschsprachigen Forschung. In: Sozialpsychiatrische Informationen 4 (Sonderdruck). Bonn: Psychiatrie-Verlag, S. 26-30.

Brückner, Peter/Wulff, Erich (1973): Anmerkungen zum sozialistischen Patienten-Kollektiv (SPK). In: Kritische Justiz, 6:4, S. 420-434.

Brunner, Otto/Conze, Werner/Koselleck, Reinhart (2004): Einleitung. In: Dies. (Hg.): Geschichtliche Grundbegriffe. Historisches Lexikon zur politisch-sozialen Sprache in Deutschland. Band 1: A-D. Stuttgart: Klett-Cotta, S. XIII-XXVII.

Bublitz, Hannelore (2001): Archäologie und Genealogie. In: Kleiner, Marcus (Hg.): Michel Foucault. Eine Einführung in sein Denken. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 27-39.

Bublitz, Hannelore (2003): Foucaults ›Ökonomie der Machtverhältnisse‹ und Luhmanns ›Politik der Gesellschaft‹. Zum Begriff von Politik und Macht in den Theorien von Michel Foucault und Niklas Luhmann. In: Hellmann, Kai-Uwe/Fischer, Karsten/Bluhm, Harald (Hg.): Das System der Politik. Niklas Luhmanns politische Theorie. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, S. 314-325.

Bublitz, Hannelore (2014): Subjekt. In: Kammler, Clemens/Parr, Rolf/Schneider, Ulrich Johannes (Hg.): Foucault Handbuch. Leben – Werk – Wirkung. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler, S. 293-296.

Budde, Klemens/Hiltawsky, Karsten/Kirchner, Elsa/Schapranow, Matthieu-P./Zahn, Thomas P. (2020): KI in der Medizin und Pflege aus der Perspektive Betroffener. Tagungsbericht zum Runden Tisch mit Patientenvertretungen aus der Plattform Lernende Systeme. München: o. V., https://www.plattform-lernende-systeme.de/files/Downloads/Publikationen/AG6_Whitepaper_Medizin_Pflege_Tagungsbericht.pdf, letzter Zugriff: 03.11.2020.

Budych, Karolina/Helms, Thomas M./Schultz, Carsten (2012): How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. In: Health Policy, 105:2-3, S. 154-164.

Bührmann, Andrea (1995): Das authentische Geschlecht. Die Sexualitätsdebatte der Neuen Frauenbewegung und die Foucaultsche Machtanalyse. Münster: Westfälisches Dampfboot.

Bührmann, Andrea D. (2012): Das unternehmerische Selbst. Subjektivierungsform oder Subjektivierungsweise? In: Keller, Reiner/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.): Diskurs – Macht – Subjekt. Theorie und Empirie von Subjektivierung in der Diskursforschung. Wiesbaden: VS, S. 145-164.

Bührmann, Andrea D./Schneider, Werner (2008): Vom Diskurs zum Dispositiv. Eine Einführung in die Dispositivanalyse. Bielefeld: transcript.

Bundesamt für Soziale Sicherung (2020): Anlage 1a zu den Festlegungen nach § 31 Abs. 2 RSAV vom 14.12.2018. Übersicht über die für das Ausgleichsjahr 2020 zu berücksichtigenden Krankheiten, https://www.bundesamtsozialesicherung.de/de/themen/risikostrukturausgleich/festlegungen, letzter Zugriff: 25.03.2020.

Bundesärztekammer (2018): Arzneiverordnungs-Report. Hochpreistrend bei Arzneimitteln verschärft sich. Pressemitteilung vom 20.09.2018, https://www.bundesaerztekammer.de/presse/pressemitteilungen/news-detail/hochpreistrend-bei-arzneimitteln-verschaerft-sich, letzter Zugriff: 19.05.2020.

Bundesärztekammer (2020): Patientenrechtegesetz, https://www.bundesaerztekammer.de/recht/gesetze-und-verordnungen/patientenrechtegesetz, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Bundesministerium der Justiz (2013): Infoblatt. Patientenrechte im Klartext. Ausgabe 1/13, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/P/Praevention/Infoblatt_Patientenrechte.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (o. J.): Stellungnahme der Verbände zu dem Referentenentwurf des NAP 2.0, https://www.gemeinsam-einfach-machen.

de/GEM/DE/AS/NAP/NAP_20/Referentenentwurf_NAP_20/Stellungnahme_Verbaende_zu_NAP_20/Stellungnahme_Verbaende_zu_NAP_20.html, letzter Zugriff: 07.09.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2008): Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Chroniker-Richtlinie: Feststellung therapiegerechten Verhaltens vom 20. Dezember 2007. BAnz. Nr. 47 (S. 1 094) vom 27.03.2008, https://www.g-ba.de/downloads/39-261-588/2007-12-20-Chroniker-therapiegerecht_BAnz.pdf, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2018): Zuzahlungsregelungen der gesetzlichen Krankenversicherung. Informationsblatt Nr. 223-06, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/A/Arzneimittelversorgung/Zuzahlungsregelungen_GKV.pdf, letzter Zugriff: 20.03.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2019): Glossar. Stichwort ›Chronisch kranke Menschen‹, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/c/chronisch-kranke-menschen.html, letzter Zugriff: 18.03.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2020a): Patientenrechte, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2020b): Ärzte sollen Apps verschreiben können. Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG), https://www.bundesgesundheitsministerium.de/digitale-versorgung-gesetz.html, letzter Zugriff: 19.10.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2021): Über uns. Über gesund.bund.de, https://gesund.bund.de/ueber-uns/ueber-gesund-bund-de, letzter Zugriff: 17.12.2021.

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2004): Bekanntmachung des Gemeinsamen Bundesausschusses. Richtlinie zur Definition schwerwiegender chronischer Krankheiten im Sinne des § 62 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) vom 22. Januar 2004. BAnz. Nr. 18 (S. 1343) vom 28. Januar 2004, https://www.g-ba.de/beschluesse/31, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Bundesversicherungsamt (2017): Tätigkeitsbericht 2017, https://www.bundesamtsozialesicherung.de/fileadmin/redaktion/allgemeine_dokumente/2018BVA_Jahresbericht2017_web.pdf, letzter Zugriff: 24.03.2020.

Burnham, John C. (2012): The Death of the Sick Role. In: Social History of Medicine, 25:4, S. 761-776.

Burri, Regula Valérie/Dumit, Joseph (2007): Biomedicine as Culture. Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life. New York/Abingdon: Routledge.

Burston, Daniel (1996): The Wing of Madness. The Life and Work of R.D. Laing. Cambridge/London: Harvard University Press.

Bury, Michael (1982): Chronic illness as biographical disruption. In: Sociology of Health & Illness, 4:2, S. 167-182.

Busch, Markus/Schienkiewitz, Anja/Nowossadeck, Enno/Gößwald, Antje (2013): Prävalenz des Schlaganfalls bei Erwachsenen im Alter von 40 bis 79 Jahren in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1).

In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 56:5/6, S. 656-660.

Buschmann, Nikolaus/Ricken, Norbert (2018): »Jenseits der Person« – oder doch bloß »diesseits«? Ein Kommentar zum Problem der ›kollektiven Subjektivierung‹. In: Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 317-326.

Busse, Reinhard/Blümel, Miriam/Knieps, Franz/Bärnighausen, Till (2017): Statutory health insurance in Germany: a health system shaped by 135 years of solidarity, self-governance, and competition. In: Lancet, 390:10097, S. 882-897.

Busse, Reinhard/Blümel, Miriam/Ognyanova, Diana (2013): Das deutsche Gesundheitssystem. Akteure, Daten, Analysen. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Busse, Reinhard/Riesberg, Annette/European Observatory on Health Systems and Policies (Hg.) (2005): Health Care Systems in Transition. HiT Summary (2004) Deutschland, https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98847/E85472Gsum.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Butler, Judith (1991): Das Unbehagen der Geschlechter. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Butler, Judith (2002): Was ist Kritik? Ein Essay über Foucaults Tugend. In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie, 50:2, S. 249-265.

Butler, Judith (2005): Gefährdetes Leben. Politische Essays. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Butler, Judith (2013): Psyche der Macht. Das Subjekt der Unterwerfung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Butler, Judith (2016): Anmerkungen zu einer performativen Theorie der Versammlung. Berlin: Suhrkamp.

Callon, Michel/Rabeharisoa, Vololona (2003): Research »in the wild« and the shaping of new social identities. In: Technology in Society, 25:2, S. 193-204.

Callon, Michel/Rabeharisoa, Vololona (2004): Gino's lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologist's role. In: Economy and Society, 33:1, S. 1-27.

Callon, Michel/Rabeharisoa, Vololona (2008): The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients. In: Science, Technology, & Human Values, 33:2, S. 230-261.

Carel, Havi/Kidd, Ian James (2014): Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. In: Medicine, Health Care and Philosophy, 17:4, S. 529-540.

Carels, Jan/Wiest, Axel (2000): Kann die Versorgung chronisch Kranker in den USA ein Vorbild für Deutschland sein? In: Arnold, Michael/Litsch, Martin/Schwartz, Friedrich Wilhelm (Hg.): Krankenhausreport ›99. Schwerpunkt: Versorgung chronisch Kranker. Stuttgart/New York: Schattauer, S. 183-202.

Caron-Flinterman, J. Francisca/Broerse, Jacqueline E. W./Bunders, Joske F. G. (2005): The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? In: Social Science & Medicine, 60:11, S. 2575-2584.

Carr, Edward Hallett (1987): What Is History? The George Macaulay Trevelyan Lectures Delivered in the University of Cambridge January – March 1961. Harmondsworth: Penguin.

Carri, Christiane/Abrahamowicz, Martin (2013): Das Berliner Weglaufhaus als Beispiel antipsychiatrischer Praxis. In: Dellwing, Michael/Harbusch, Martin (Hg.): Krankheitskonstruktionen und Krankheitstreiberei. Die Renaissance der soziologischen Psychiatriekritik. Wiesbaden: Springer, S. 313-326.

Carvalho, Sérgio Resende (2015): Governamentality (sic!), ›Liberal Advanced Society‹ and Health. Dialogues with Nikolas Rose. Part 1. In: Interface (Botucatu), 19:54, S. 647-658, https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0216.

Carvalho, Sérgio Resende (2016): Clinical Medicine, Public Health and subjectivity. Conversations with David Armstrong. In: Interface – Comunicação, Saúde, Educação, 20:57, S. 497-508.

Casale, Rita (2004): Genealogie des Geschmacks. Ein Beitrag zur Geschichte der ästhetischen Erziehung. In: Ricken, Norbert/Rieger-Ladich, Markus (Hg.): Michel Foucault. Pädagogische Lektüren. Wiesbaden: VS, S. 225-242.

Caspari, Alexandra (2006): Partizipative Evaluationsmethoden – zur Entmystifizierung eines Begriffs in der Entwicklungszusammenarbeit. In: Flick, Uwe (Hg.): Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek: Rowohlt, S. 365-384.

Cassidy, Jane (2011): The International Alliance of Patients' Organisations. In: BMJ, 342, d3485, https://doi.org/10.1136/bmj.d3485.

Castel, Robert (1979): Die psychiatrische Ordnung. Das Goldene Zeitalter des Irrenwesens. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Castel, Robert (1994): »Problematization« as a Mode of Reading History. In: Goldstein, Jan (Hg.): Foucault and the Writing of History. Cambridge/Oxford: Basil Blackwell, S. 237-252.

Castel, Robert (2000): Die Metamorphosen der sozialen Frage. Eine Chronik der Lohnarbeit. Konstanz: UVK.

Castiglioni, Arturo (1947): A History of Medicine. New York: Alfred A. Knopf.

Charmaz, Kathy (1991): Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick: Rutgers University Press.

Clark, Juanne N. (1984): Sociology of Medicine for Whom? Feminist Persepctves (sic!) in a Multi-Paradigmatic Sociology of Medicine. In: Humanity & Society, 8:4, S. 422-431.

Clarke, Adele E./Mamo, Laura/Fosket, Jennifer Ruth/Fishman, Jennifer R./Shim, Janet K./Riska, Elianne (Hg.) (2010): Biomedicalization. Technoscience, Health, and Illness in the U.S. Durham/London: Duke University Press.

Clifford, Michael (2001): Political Genealogy After Foucault. Savage Identities. New York/London: Routledge.

Cockerham, William C. (1981): Medical Sociology. In: International Review of Modern Sociology, 11:1/2, S. 231-250.

Collin, Peter (o. J.): Rechtsgeschichte des Wohlfahrtsstaates. Die Anfänge in Deutschland und die Entstehung der Krankenversicherung. Universität Frankfurt, https://www.jura.uni-frankfurt.de/78657558/Recht_Wohlfahrtsstaat_Collin.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

Condrau, Flurin (2007): The Patient's View Meets the Clinical Gaze. In: Social History of Medicine, 20:3, S. 525-540.

Conrad, Peter (1990): Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. In: Social Science & Medicine, 30:11, S. 1257-1263.

Conrad, Peter/Stults, Cheryl (2010): The Internet and the Experience of Illness. In: Bird, Chloe E./Conrad, Peter/Fremont, Allen M./Timmermans, Stefan (Hg.): Handbook of Medical Sociology. Nashville: Vanderbilt University Press, S. 179-191.

Constanza, Francesca (2020): Managing Patients' Organizations to Improve Healthcare. Emerging Research and Opportunities. Hershey: IGI Global.

Cooper, David (1968): Introduction. In: Ders. (Hg.): The Dialectics of Liberation. Harmondsworth: Penguin, S. 7-11.

Cooper, David (1975): Psychiatrie und Anti-Psychiatrie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Cooper, David (1976): Von der Notwendigkeit der Freiheit. Frankfurt a. M.: Roter Stern.

Cooper, David (1978): Die Sprache der Verrücktheit. Erkundungen ins Hinterland der Revolution. Berlin: Rotbuch.

Cooper, Davina (1994): Productive, relational and everywhere? Conceptualising power and resistance within Foucauldian feminism. In: Sociology, 28:2, S. 435-454.

Cooter, Roger (2007): After Death/After-›Life‹. The Social History of Medicine in Post-Postmodernity. In: Social History of Medicine, 20:3, S. 441-464.

Cooter, Roger (2008): Biocitizenship. In: Lancet, 372:9651, S. 1725.

Cosgrove, P. V. M. (2003): Rapid response to: The psychiatric protection order for the »battered mental patient«. In: BMJ, 327, S. 1449.

Côté, André/Keating, Bernard (2012): What Is Wrong with Orphan Drug Policies? In: Value in Health, 15:8, S. 1185-1191.

Cottebrune, Anne (2006): Tagungsbericht: Die nationalsozialistische »Euthanasie«-Aktion T4 und ihre Opfer, 20.09.2006 – 22.09.2006 Heidelberg. In: H-Soz-Kult, 03.12.2006, https://www.hsozkult.de/conferencereport/id/tagungsberichte-1396, letzter Zugriff: 26.08.2020.

Coulson, Neil S./Buchanan, Heather/Aubeeluck, Aimee (2007): Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. In: Patient Education and Counseling, 68:2, S. 173-178.

Cremonesi, Laura/Irrera, Oratio/Lorenzini, Daniele/Tazzioli, Martina (Hg.) (2016): Foucault and the Making of Subjects. London/New York: Rowman & Littlefield International.

Crossley, Nick (2006): Contesting Psychiatry. Social Movement in Mental Health. London/New York: Routledge.

Cruikshank, Barbara (1999): The Will to Empower. Democratic Citizens and Other Subjects. Ithaca/London: Cornell University Press.

Crumbach, Anne Helen (2018): Sprechen über Contergan. Zum diskursiven Umgang von Medizin, Presse und Politik mit Contergan in den 1960er Jahren. Bielefeld: transcript.

Cuevas Valenzuela, Hernán/Mayrhofer, Michaela Th. (2013): The sick as biological citizens? How patient-user organizations reconfigure the field of health and illness. In: Österreichische Zeitschrift für Politikwissenschaft, 42:3, S. 311-327.

Dahlmanns, Claus (2008): Die Geschichte des modernen Subjekts. Michel Foucault und Norbert Elias im Vergleich. Münster u. a.: Waxmann.

Davies, Kerry (2001): ›Silent and Censured Travellers‹? Patients' Narratives and Patients' Voices: Perspectives on the History of Mental Illness since 1948. In: Social History of Medicine, 14:2, S. 267-292.

Deber, Raisa B./Kraetschmer, Nancy/Urowitz, Sara/Sharpe, Natasha (2005): Patient, consumer, client, or customer: what do people want to be called? In: Health Expectations, 8:4, S. 345-351.

Defert, Daniel (2003): Es gibt keine Geschichte des Wahnsinns oder der Sexualität, wie es eine Geschichte des Brotes gibt. In: Honneth, Axel/Saar, Martin (Hg.): Michel Foucault. Zwischenbilanz einer Rezeption. Frankfurter Foucault-Konferenz 2001. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 355-368.

Degele, Nina (2005): Heteronormativität entselbstverständlichen. Zum verunsichernden Potenzial von Queer Studies. In: FZG – Freiburger Zeitschrift für GeschlechterStudien, 17, S. 15-39.

Deleuze, Gilles (1987): Foucault. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Demirović, Alex (2008): Das Wahr-Sagen des Marxismus. Foucault und Marx. In: Prokla 151, 38:2, S. 179-201.

Dent, Mike/Pahor, Majda (2015): Patient involvement in Europe – A comparative framework. In: Journal of Health Organization and Management, 29:5, S. 546-555.

Deppe, Hans-Ulrich (1987): Krankheit ist ohne Politik nicht heilbar. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Der Derian, James (1987): On Diplomacy. A Genealogy of Western Estrangement. Oxford: Blackwell.

Deutsche Bundesregierung (2012a): Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. BT.-Drucksache 17/10488 vom 15.08.2012, http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/104/1710488.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Deutsche Bundesregierung (2012b): Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen zur Evaluation der Ausnahmeregelungen von der Zuzahlungspflicht. BT.-Drucksache 17/8722 vom 10.02.2012, https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/087/1708722.pdf, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Deutsche Bundesregierung (2020): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Andrew Ullmann, Michael Theurer, Grigorios Aggelidis, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP. Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. BT.-Drucksache 19/17378 vom 12.03.2020, https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/178/1917849.pdf, letzter Zugriff: 07.09.2020.

Deutscher Bundestag (1975): Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland – Zur psychiatrischen und psychotherapeutisch/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung. BT.-Drucksache 7/4200 vom 25.11.1975, http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/07/042/0704200.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

Deutscher Bundestag (2010): Patientenrechte im Verfassungs- und Krankenversicherungsrecht, ärztlichen Berufs- und Standesrecht sowie im Arzneimittel- und Medizinprodukterecht – Derzeitiger Stand und Reformbemühungen. Ausarbeitung WD 9 – 3000-104/10, 22. Juli 2010, https://www.bundestag.de/resource/blob/411

886/f648feb2d5c568415634c6793bc8b7dd/wd-9-104-10-pdf-data.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Deutscher Bundestag (2020): Schriftliche Fragen mit den in der Woche vom 4. Mai 2020 eingegangenen Antworten der Bundesregierung. BT.-Drucksache 19/19021 vom 07.05.2020, https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/190/1919021.pdf, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Deutscher Ethikrat (2018a): Ethikrat nimmt seltene Erkrankungen in den Blick. Pressemitteilung 02/2018, 26. April 2018. Berlin: Deutscher Ethikrat, https://www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Pressemitteilungen/pressemitteilung-02-2018.pdf, letzter Zugriff: 26.06.2020.

Deutscher Ethikrat (2018b): Gar nicht so selten. Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen. Forum Bioethik an der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften, 25. April 2018 (Transkription der Veranstaltung). Berlin: Deutscher Ethikrat, https://www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Veranstaltungen/fb-25-04-2018-transkription.pdf, letzter Zugriff: 26.06.2020.

Deutscher Ethikrat (2018c): Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen. Ad-hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrats. Berlin: Deutscher Ethikrat.

Dhom, Georg (2001): Geschichte der Histopathologie. Berlin/Heidelberg: Springer.

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (2009): Krankheit als finanzielle Belastung. Vorschläge zur besseren sozialen Absicherung chronisch kranker Menschen. Diakonie Texte, Positionspapier 1.2009, Stuttgart: o. V., https://www.diakonie-wissen.de/documents/10179/6079736/DT2009-01+Krankheit.pdf/b2ca9c56-ad48-4eee-b668-95965e1706f7, letzter Zugriff: 11.08.2020.

Diamond, Irene/Quinby, Lee (1988): Feminism & Foucault. Reflections of Resistance. Boston: Northeastern University Press.

Diani, Marco (2013): Networks and Social Movements. In: Snow, David A./della Porta, Donatella/Klandermans, Bert/McAdam, Doug (Hg.): Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements, S. 1-6, https://doi.org/10.1002/9780470674871.wbespm438.

Diaz-Bone, Rainer/Bührmann, Andrea D./Gutiérrez Rodríguez, Encarnación/Schneider, Werner/Kendall, Gavin/Tirado, Francisco (2007): The Field of Foucaultian Discourse Analysis: Structures, Developments and Perspectives. In: Forum Qualitative Social Research, 8:2, Art. 30, http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0702305, letzter Zugriff: 11.08.2020.

Diekmann, Andreas (2007): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbek: Hamburg.

Dierke, Siegfried (2005): 1 Jahr Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss – Eine Zwischenbilanz. In: IPG-Newsletter Gesundheitsförderung 01/05 (15. März 2005), https://www.ewi-psy.fu-berlin.de/einrichtungen/arbeitsbereiche/ppg/aservice/newsletter/iPG-newsletter_archiv/iPG-NL-01-05/1_Jahr_Patientenbeteiligung/index.html, letzter Zugriff: 03.09.2020, nun im Privatarchiv.

Diewald, Gabriele/Steinhauer, Anja (2019): Gendern – ganz einfach! Berlin: Dudenverlag.

Digby, Anne (1994): Making a Medical Living. Doctors and Patients in the English Market for Medicine, 1720–1911. Cambridge: Cambridge University Press.

Dinges, Martin/Stolberg, Michael (2016): Introduction. In: Dinges, Martin/Jankrift, Kay Peter/Schlegelmilch, Sabine/Stolberg, Michael (Hg.): Medical Practice, 1600-1900. Physicians and Their Patients. Leiden/Boston: Brill Rodopi, S. 1-7.

Domingues, José Maurício (1995): Sociological Theory and Collective Subjectivity. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan.

Donati, Paolo R. (2001): Die Rahmenanalyse politischer Diskurse. In: Keller, Reiner/Hirseland, Andreas/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.): Handbuch Sozialwissenschaftliche Diskursanalyse. Band 1: Theorien und Methoden. Wiesbaden: VS, S. 145-175.

Dörner, Klaus (1969): Bürger und Irre. Zur Sozialgeschichte und Wissenschaftssoziologie der Psychiatrie. Frankfurt a.M.: Europäische Verlagsanstalt.

Dörner, Klaus (1979): Psychiatrie und Gesellschaftstheorien. In: Kisker, Karl Peter/Meyer, Joachim-Ernst/Müller, Christian/Strömgren, Erik (Hg.): Psychiatrie der Gegenwart. Forschung und Praxis. Band 1: Grundlagen und Methoden der Psychiatrie, Teil 1. Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. 771-809.

Dörner, Klaus/Plog, Ursula (1978): Irren ist menschlich oder Lehrbuch der Psychiatrie/Psychotherapie. Wunstorf: Psychiatrie Verlag.

Dovi, Suzanne (2007): The Good Representative. Oxford: Blackwell.

Dreyfus, Hubert L./Rabinow, Paul (1987): Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik. Mit einem Nachwort von und einem Interview mit Michel Foucault. Frankfurt a. M.: Athenäum.

Duden, Barbara (1987): Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett-Cotta.

Dula, Annette (2000): Black women's health. In: Code, Lorraine (Hg.): Encyclopedia of Feminist Theories. London/New York: Routledge, S. 57-59.

Dunkle, Mary (2014): A 30-year retrospective: National Organization for Rare Disorders, the Orphan Drug Act, and the role of rare disease patient advocacy groups. In: Orphan Drugs: Research and Reviews, 4, S. 19-27.

Duyvendak, Jan Willem/Nederland, Trudi (2007): New Frontiers for Identity Politics? The Potential and Pitfalls of Patient and Civic Identity in the Dutch Patients' Health Movement. In: Coy, Patrick G. (Hg.): Research in Social Movements, Conflicts and Change 27. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, S. 261-281.

Eckart, Wolfgang U. (2013): Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Berlin/Heidelberg: Springer.

Eckart, Wolfgang Uwe/Jütte, Robert (2007): Medizingeschichte. Eine Einführung. Köln/Weimar/Wien: Böhlau.

ECRD (2020): The 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. 14.-15. Mai 2020, Online Event (ursprünglich Stockholm). (Feldnotizen HG).

Edwards, Gemma (2012): Jürgen Habermas: Politics and morality in health and medicine. In: Scambler, Graham (Hg.): Contemporary Theorists for Medical Sociology. New York/London: Routledge, S. 33-48.

Egeland, Cathrine (2011): ›There are no specific women questions‹: Some considerations on feminist genealogy. In: European Journal of Women's Studies, 18:3, S. 231-242.

Ehalt, Hubert C. (Hg.) (1984): Geschichte von unten. Fragestellungen, Methoden und Projekte einer Geschichte des Alltags. Wien/Köln/Graz: Böhlau.

Eitler, Pascal (2007): Die ›sexuelle Revolution‹ – Körperpolitik um 1968. In: Klimke, Martin/Scharloth, Joachim (Hg.): 1968. Handbuch zur Kultur- und Mediengeschichte der Studentenbewegung. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler, S. 235-246.

Elam, Mark/Bertilsson, Margareta (2003): Consuming, Engaging and Confronting Science. The Emerging Dimensions of Scientific Citizenship. In: European Journal of Social Theory, 6:2, S. 233-251.

Elden, Stuart (2017): Foucault. The Birth of Power. Malden: Polity Press.

Elden, Stuart (2020): Geographers, sociologists, philosophers etc. on covid-19, https://progressivegeographies.com/resources/geographers-sociologists-philosophers-etc-on-covid-19, letzter Zugriff: 19.10.2020.

EMA (2020a): COMP members, https://www.ema.europa.eu/en/committees/comp/members, letzter Zugriff: 08.12.2021.

EMA (2020b): Legal framework: orphan designation, https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/orphan-designation/legal-framework-orphan-designation, letzter Zugriff: 06.05.2020.

EMA (2020c): Orphan medicines in the EU. Factsheet, https://www.ema.europa.eu/en/documents/leaflet/leaflet-orphan-medicines-eu_en.pdf, letzter Zugriff: 06.09.2020.

Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz des Deutschen Bundestages (2019): Projektgruppe »KI und Gesundheit«. Zusammenfassung der vorläufigen Ergebnisse, Stand: 18. Dezember 2019. Kommissionsdrucksache 19(27)94, 19.12.2019, https://www.bundestag.de/resource/blob/672950/fed938366dcf1b3f79c2ff177e0f86f5/PG-3-Projektgruppenbericht-data.pdf, letzter Zugriff: 03.11.2020.

Enzensberger, Hans Magnus/Michel, Karl Markus (Hg.) (1972): Kursbuch 28. Das Elend mit der Psychiatrie. Berlin: Kursbuch Verlag.

Epstein, Brian (2018): Social Ontology. In: Zalta, Edward N. (Hg.): The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2018 Edition), https://plato.stanford.edu/archives/sum2018/entries/social-ontology, letzter Zugriff: 06.06.2019.

Epstein, Steven (1995): The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. In: Science, Technology, & Human Values, 20:4, S. 408-437.

Epstein, Steven (1996): Impure Science. AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press.

Epstein, Steven (2007): Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research. Chicago/London: The University of Chicago Press.

Epstein, Steven (2008): Patient Groups and Health Movements. In: Hackett, Edward J./Amsterdamska, Olga/Lynch, Michael/Wajcman, Judy (Hg.): The Handbook of Science and Technology Studies. Cambridge: MIT Press, S. 499-539.

Epstein, Steven (2016): The politics of health mobilization in the United States: The promise and pitfalls of »disease constituencies«. In: Social Science & Medicine, 165, S. 246-254.

Erler, Antje (2002): Die Einführung von Disease-Management-Programmen in Deutschland im Spiegel unterschiedlicher Interessenlagen von Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen. In: Gesundheitswesen, 64:11, S. 572-577.

Ernst, Katharina (1999): Patientengeschichte. Die kulturhistorische Wende in der Medizinhistoriographie. In: Bröer, Ralf (Hg.): Eine Wissenschaft emanzipiert sich. Die Medizinhistoriographie von der Aufklärung bis zur Postmoderne. Pfaffenweiler: Centaurus, S. 97-108.

Etgeton, Stefan (2004): Wie be- und entlastet das GKV-Modernisierungsgesetz die Patienten und Versicherten aus Verbrauchersicht? In: Kranken- und Pflegeversicherung, 5, S. 129-132, https://www.krvdigital.de/ce/wie-be-und-entlastet-das-gkv-modernisierungsgesetz-die-patienten-und-versicherten-aus-verbrauchersicht/detail.html, letzter Zugriff: 11.08.2020.

Etzemüller, Thomas (2013): Der ›Vf.‹ als Subjektform. Wie wird man zum ›Wissenschaftler‹ und (wie) lässt sich das beobachten? In: Alkemeyer, Thomas/Budde, Gunilla/Freist, Dagmar (Hg.): Selbstbildungen. Soziale und kulturelle Praktiken der Subjektivierung. Bielefeld: transcript, S. 175-196.

Eulner, Hans-Heinz (1970): Die Entwicklung der medizinischen Spezialfächer an den Universitäten des deutschen Sprachgebietes. Stuttgart: Ferdinand Enke.

Europäische Kommission (2017): European Reference Networks. Working for patients with rare, low-prevalence and complex diseases. Share.Care.Cure. Luxembourg: Publications Office of the European Union, https://doi.org/10.2875/84236.

Europäische Kommission (2020): Joint evaluation of Regulation (EC) No 1901/2006 of the European Parliament and of the Council of 12 December 2006 on medicinal products for paediatric use and Regulation (EC) No 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products. Commission Staff Working Document Evaluation, SWD (2020) 163 final, Part 1/6, 11.08.2020, https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/paediatrics/docs/orphan-regulation_eval_swd_2020-163_part-1.pdf, letzter Zugriff: 04.10.2020.

EURORDIS (2007a): Orphan Drugs. The role played by Eurordis. Fact sheet, https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_sheet_OD-Eurordis.pdf, letzter Zugriff: 06.05.2020.

EURORDIS (2007b): What is a rare disease?. Fact sheet, https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf, letzter Zugriff: 07.05.2020.

EURORDIS (2009): EURORDIS welcomes the final adoption by the Council of the European Union of the Council Recommendation on European Action in the field of Rare Diseases. Pressemitteilung vom 9. Juni 2009, Paris, https://www.eurordis.org/IMG/pdf/communique_reco_adopt_9june09.pdf, letzter Zugriff: 11.05.2020.

EURORDIS (2010): EURORDIS Survey on ›European Rare Disease Patient Groups in Research: current role and priorities for the future‹, https://www.eurordis.org/content/survey-patient-groups-research, letzter Zugriff: 12.05.2020.

EURORDIS (2016): Committee for Orphan Medicinal Products, https://www.eurordis.org/content/committee-orphan-medicinal-products, letzter Zugriff: 06.09.2020.

EURORDIS (2019): Achieving Holistic Person-Centred Care to Leave No One Behind. A contribution to improve the everyday lives of people living with a rare disease and their families. A Position Paper by EURORDIS and its Members. Brüssel/Barcelona: o. V., http://download2.eurordis.org/positionpapers/Position%20Paper%20Holistic%20Care%20for%20Rare%20Diseases_Final.pdf, letzter Zugriff: 19.05.2020.

EURORDIS (2020): Undiagnosed rare diseases, https://www.eurordis.org/content/undiagnosed-rare-diseases, letzter Zugriff: 26.05.2020.
EURORDIS (o. J.): EURORDIS – Rare Diseases Europe, https://www.eurordis.org, letzter Zugriff: 07.05.2020.
EURORDIS/Kole, Anna/Faurisson, François (2009): The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe, https://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf, letzter Zugriff: 11.05.2020.
Evans, Fred (2008): Genealogical Approach. In: Given, Lisa M. (Hg.): The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods. Volume 1. Los Angeles u. a.: Sage Publications, S. 369-371.
Ewald, François (1993): Der Vorsorgestaat. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
Ewert, Benjamin (2013): Vom Patienten zum Konsumenten? Nutzerbeteiligung und Nutzeridentitäten im Gesundheitswesen. Wiesbaden: Springer VS.
Ewert, Benjamin (2015): Lobbyziel: Problembewusstsein schaffen. Wie ACHSE e. V. die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen vertritt. In: Speth, Rudolf/Zimmer, Annette (Hg.): Lobby Work. Interessenvertretung als Politikgestaltung. Wiesbaden: Springer, S. 193-207.
Executive Agency for Health and Consumers (2019): Orphan medicinal products with marketing authorisation, http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/omp/OMPs%20with%20marketing%20authorisation_Sept2019.pdf, letzter Zugriff: 12.05.2020.
Fach, Wolfgang (2008): Spielräume? In: Hechler, Daniel/Philipps, Axel (Hg.): Widerstand denken. Michel Foucault und die Grenzen der Macht. Bielefeld: transcript, S. 103-116.
Fach, Wolfgang (2014): Politikwissenschaft. In: Kammler, Clemens/Parr, Rolf/Schneider, Ulrich Johannes (Hg.): Foucault Handbuch. Leben – Werk – Wirkung. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler, S. 396-400.
Fach, Wolfgang (2018): Die Nation als Subjekt. In: Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 113-129.
Faderman, Lillian (2015): The Gay Revolution. The Story of the Struggle. New York u. a.: Simon & Schuster.
Fassin, Didier (2009): Another Politics of Life is Possible. In: Theory, Culture & Society, 26:5, S. 44-60.
Fassin, Didier (2017): Das Leben. Eine kritische Gebrauchsanweisung. Berlin: Suhrkamp.
FDA (2017): FDA's Orphan Drug Modernization Plan, https://www.fda.gov/media/106012/download, letzter Zugriff: 01.05.2020.
FDA Orphan Drug Designations and Approvals Database (2020): Search Orphan Drug Designations and Approvals, https://www.accessdata.fda.gov/scripts/opdlisting/oopd/, letzter Zugriff: 07.05.2020.
Fee, Elizabeth (1989): Henry E. Sigerist: From the Social Production of Disease to Medical Management and Scientific Socialism. In: The Milbank Quarterly 67, Supple-

ment 1. Framing Disease: The Creation and Negotiation of Explanatory Schemes, S. 127-150.
Felsch, Philipp (2015): Der lange Sommer der Theorie. Geschichte einer Revolte 1960–1990. München: C. H. Beck.
Felt, Ulrike (2003): Scientific Citizenship. Schlaglichter einer Diskussion. In: Gegenworte, 11, S. 16-20.
Felt, Ulrike/Fochler, Maximilian/Mager, Astrid/Winkler, Peter (2008): Visions and Versions of Governing Biomedicine: Narratives on Power Structures, Decision-making and Public Participation in the Field of Biomedical Technology in the Austrian Context. In: Social Studies of Science, 38:2, S. 233-257.
Fink-Eitel, Hinrich (1989): Michel Foucault zur Einführung. Hamburg: Junius.
Fischer, Julia/van de Bovenkamp, Hester (2019): The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. In: Health Policy, 123:1, S. 109-114.
Fischer, Manfred G. (2007): Das Sachleistungsprinzip der GVK. Enstehung, Prinzip, Zukunft. In: Blanke, Hermann-Josef (Hg.): Die Reform des Sozialstaats zwischen Freiheitlichkeit und Solidarität. Tübingen: Mohr Siebeck, S. 139-164.
Fischer, Thomas/Lichte, Thomas/Popert, Uwe (2005): Disease-Management-Programme – Halten sie, was sie versprechen? Ein aktueller Überblick über den Stand der Literatur. In: Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften, 41, S. 8-19.
Fissel, Mary E. (1991): The disappearance of the patient's narrative and the invention of hospital medicine. In: French, Roger/Wear, Andrew (Hg.): British Medicine in an Age of Reform. Routledge: London/New York, S. 92-109.
Flügel-Martinsen, Oliver (2010): Die Normativität von Kritik. Ein Minimalmodell. In: Zeitschrift für Politische Theorie, 1:2, S. 139-154.
Flügel-Martinsen, Oliver (2013): Subjektivation. Zwischen Unterwerfung und Handlungsmacht. In: Brodocz, André/Hammer, Stefanie (Hg.): Variationen der Macht. Baden-Baden: Nomos, S. 97-111.
Flügel-Martinsen, Oliver (2014): Macht zwischen Unterwerfung und Widerstand. Zur Subjektkonstitution im politischen Denken Foucaults. In: Vasilache, Andreas (Hg.): Gouvernementalität, Staat und Weltgesellschaft. Studien zum Regieren im Anschluss an Foucault. Wiesbaden: Springer VS, S. 43-58.
Flügel-Martinsen, Oliver (2017): Befragungen des Politischen. Subjektkonstitution – Gesellschaftsordnung – Radikale Demokratie. Wiesbaden: Springer VS.
Flügel-Martinsen, Oliver/Martinsen, Franziska (2014): Politische Philosophie der Besonderheit. Normative Perspektiven in pluralistischen Gesellschaften. Frankfurt a. M./New York: Campus.
Flynn, Thomas (2005): Foucault's Mapping of History. In: Gutting, Gary (Hg.): The Cambridge Companion to Foucault. Cambridge: Cambridge University Press, S. 29-48.
Folkers, Andreas/Lemke, Thomas (2014): Einleitung. In: Dies. (Hg.): Biopolitik. Ein Reader. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 7-61.
Forsbach, Ralf (2011): Die 68er und die Medizin. Gesundheitspolitik und Patientenverhalten in der Bundesrepublik Deutschland (1960–2010). Göttingen/Bonn: V&R unipress/Bonn University Press.

Forster, Elborg (1986): From the Patient's Point of View: Illness and Health in the Letters of Liselotte von der Pfalz (1652–1722). In: Bulletin of the History of Medicine, 60:3, S. 297-320.

Forsythe, Laura P./Szydlowski, Victoria/Murad, Mohammad Hassan/Ip, Stanley/Wang, Zhen/Elraiyah, Tarig A./Fleurence, Rachael/Hickam, David H. (2014): A Systematic Review of Approaches for Engaging Patients for Research on Rare Diseases. In: Journal of General Internal Medicine, 29 Supplement 3, S. S788-S800.

Fox Keller, Evelyn (2001): Feminismus und Wissenschaft. In: Hark, Sabine (Hg.): Dis/Kontinuitäten. Feministische Theorie. Opladen: Leske + Budrich, S. 236-251.

Fraisse, Geneviève (1990): Zur Geschichtlichkeit des Geschlechterunterschieds. Eine philosophische Untersuchung. In: Nagl-Docekal, Herta/Pauer-Studer, Herlinde (Hg.): Denken der Geschlechterdifferenz. Neue Fragen und Perspektiven der feministischen Philosophie. Wien: Wiener Frauenverlag, S. 89-99.

Franklin, Sarah (2000): Life Itself. Global Nature and the Genetic Imaginary. In: Franklin, Sarah/Lury, Celia/Stacey, Jackie (Hg.): Global Nature, Global Culture. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage, S. 188-227.

Fraser, Nancy (1981): Foucault on Modern Power: Empirical Insights and Normative Confusions. In: Praxis International, 1:3, S. 272-287.

Fraser, Nancy (1994): Widerspenstige Praktiken. Macht, Diskurs, Geschlecht. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Frevert, Ute (1984): Krankheit als politisches Problem 1770–1880. Soziale Unterschichten in Preußen zwischen medizinischer Polizei und staatlicher Sozialversicherung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Fricker, Miranda (2007): Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing. Oxford/New York: Oxford University Press.

Friedner, Michele (2010): Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community. In: Sign Language Studies, 10:3, S. 336-347.

Frietsch, Ute (2002): Michel Foucaults Einführung in die Anthropologie Kants. In: Paragrana, 11:2, S. 11-37.

Fuchs, Judith/Rabenberg, Martina/Scheidt-Nave, Christa (2013): Prävalenz ausgewählter muskuloskelettaler Erkrankungen. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 56:5/6, S. 678-686.

Fullerton, Birgit/Nolte, Ellen/Erler, Antje (2011): Qualität der Versorgung chronisch Kranker in Deutschland. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 105:8, S. 554-562.

Fusar-Poli, Paolo/Politi, Pierluigi (2008): Paul Eugen Bleuler and the Birth of Schizophrenia (1908). In: American Journal of Psychiatry, 165:11, S. 1407.

Gaasterland, Charlotte M. W./Jansen-van der Weide, Marijke C./du Prie-Olthof, M. J./Donk, Mieke/Kaatee, Marleen M./Kaczmarek, R./Lavery, C./Leeson-Beevers, Kerry/O'Neill, N./Timmis, Oliver/van Nederveen, V./Vroom, E./van der Lee, J. H. (2019): The patient's view on rare disease trial design – a qualitative study. In: Orphanet Journal of Rare Diseases, 31, Art. 31, https://doi.org/10.1186/s13023-019-1002-z.

Galegher, Jolene/Sproull, Lee/Kiesler, Sara (1998): Legitimacy, Authority, and Community in Electronic Support Groups. In: Written Communication, 15:4, S. 493-530.

Gammie, Todd/Lu, Christine Y./Babar, Zaheer Ud-Din (2015): Access to Orphan Drugs: A Comprehensive Review of Legislations, Regulations and Policies in 35 Countries. In: PLoS ONE, 10:10, e0140002, https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140002.

Gamper, Markus (2020): Netzwerktheorie(n). Ein Überblick. In: Klärner, Andreas/Gamper, Markus/Keim-Klärner, Sylvia/Moor, Irene/von der Lippe, Holger/Vonneilich, Nico (Hg.): Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten. Eine neue Perspektive für die Forschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 49-64.

Gamson, Joshua (1997): Messages of Exclusion: Gender, Movements, and Symbolic Boundaries. In: Gender and Society, 11:2, S. 178-199.

Garland, David (2014): What is a »history of the present«? On Foucault's genealogies and their critical preconditions. In: Punishment & Society, 16:4, S. 365-384.

Garrison, Fielding H. (1913): An Introduction to the History of Medicine. With Medical Chronology Bibliographic Data and Test Questions. Philadelphia/London: W. B. Saunders Company.

Garro, Linda C. (1992): Chronic Illness and the Construction of Narratives. In: DelVecchio Good, Mary-Jo/Brodwin, Paul E./Good, Byron J./Kleinman, Arthur (Hg.): Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, S. 100-137.

G-BA Stabsstelle Patientenbeteiligung (2020): Maßgebliche Patientenorganisationen, https://patientenvertretung.g-ba.de/wer-wir-sind/massgebliche-patientenorganisationen/, letzter Zugriff: 19.05.2020.

Geene, Raimund/Bauer, Roland/Hundertmark-Mayser, Jutta (2011): Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Geschichte und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011. Gießen: o. V., S. 134-142.

Geertsen, H. Reed/Gray, Robert M. (1970): Familistic Orientation and Inclination toward Adopting the Sick Role. In: Journal of Marriage and Family, 32:4, S. 638-646.

Gehring, Petra (1994): Innen des Außen – Außen des Innen. Foucault, Derrida, Lyotard. München: Fink.

Gehring, Petra (2004): Foucault. Die Philosophie im Archiv. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Gehring, Petra (2010): Theorien des Todes zur Einführung. Hamburg: Junius.

Gehring, Petra (2012): Abseits des Akteurs-Subjekts. Selbsttechniken, Ethik als politische Haltung und der Fall der freimütigen Rede. In: Keller, Reiner/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.): Diskurs – Macht – Subjekt. Theorie und Empirie von Subjektivierung in der Diskursforschung. Wiesbaden: VS, S. 21-33.

Geiger, Theodor (1949): Die Klassengesellschaft im Schmelztiegel. Köln/Hagen: Gustav Kiepenheuer.

Geimer, Alexander (2013): Diskursive Subjektfiguren und ideologische Fantasie. Zur Möglichkeit einer ›immanenten Kritik‹ im Rahmen einer praxeologischen Wissenssoziologie. In: Langer, Phil C./Kühner, Angela/Schweder, Panja (Hg.): Reflexive Wissensproduktion. Anregungen zu einem kritischen Methodenverständnis in qualitativer Forschung. Wiesbaden: Springer VS, S. 99-111.

Geimer, Alexander/Amling, Steffen (2019): Subjektivierungsforschung als rekonstruktive Sozialforschung vor dem Hintergrund der Governmentality und Cultural Studies. In: Geimer, Alexander/Amling, Steffen/Bosančić, Saša (Hg.): Subjekt und Subjektivierung. Empirische und theoretische Perspektiven auf Subjektivierungsprozesse. Wiesbaden: Springer VS, S. 19-42.

Geimer, Alexander/Amling, Steffen/Bosančić, Saša (Hg.) (2019): Subjekt und Subjektivierung. Empirische und theoretische Perspektiven auf Subjektivierungsprozesse. Wiesbaden: Springer VS.

Geisenhanslüke, Achim (1997): Foucault und die Literatur. Eine diskursanalytische Untersuchung. Opladen: Westdeutscher Verlag.

Geißler, Jens (2004): Organisierte Vertretung von Patienteninteressen. Patienten-Organisationen als gesundheitspolitische Akteure in Deutschland, Großbritannien und den USA. Hamburg: Kovač.

Gelhard, Andreas/Alkemeyer, Thomas/Ricken, Nobert (Hg.) (2013): Techniken der Subjektivierung. München: Wilhelm Fink.

Gellner, Winand/Schmöller, Michael (Hg.) (2008): Neue Patienten – neue Ärzte? Ärztliches Selbstverständnis und Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Baden-Baden: Nomos.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2004): Beschlussbegründung. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Definition schwerwiegender chronischer Krankheiten im Sinne des § 62 SGB V (i.d.F. vom 22.01.2004), https://www.g-ba.de/beschluesse/31/, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2007): Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Chroniker-Richtlinie: Feststellung therapiegerechten Verhaltens, https://www.g-ba.de/downloads/40-268-506/2007-12-20-Chroniker-therapiegerecht_TrG.pdf, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2018): Anlage I zum Abschnitt F der Arzneimittel-Richtlinie. Gesetzliche Verordnungsausschlüsse in der Arzneimittelversorgung und zugelassene Ausnahmen. Zugelassene Ausnahmen zum gesetzlichen Verordnungsausschluss nach § 34 Abs. 1 Satz 2 SGB V (OTC-Übersicht), https://www.g-ba.de/downloads/83-691-507/AM-RL-I-OTC-2018-11-09.pdf, letzter Zugriff: 24.03.2020.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2020a): Disease-Management-Programme, https://www.g-ba.de/themen/disease-management-programme, letzter Zugriff: 24.03.2020.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2020b): DMP-Anforderungen-Richtlinie. Richtlinie zur Zusammenführung der Anforderungen an strukturierte Behandlungsprogramme nach § 137f Abs. 2 SGB V – DMP-A-RL, Evaluationsberichte gemäß § 6 Abs. 2 Satz 2 Ziffer 1 DMP-Anforderungen-Richtlinie, https://www.g-ba.de/richtlinien/83, letzter Zugriff: 26.03.2020.

Genat, Bill (2009): Building Emergent Situated Knowledges in Participatory Action Research. In: Action Research, 7:1, S. 101-115.

Gen-ethisches Netzwerk e.V. (2019): Präzise Technik? Stellungnahme zu Genome Editing in der Medizin. Broschüre, 23 Seiten. Berlin: o. V.

Gerhards, Helene (2018): Politik und Krankheit. Kollektive Subjektivierung durch Patientenbewegungen und -organisationen. In: Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/

Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 151-171.

Gerhards, Helene (2021): Von Patient*innenzellen und Patient*innenzahlen: Intersektionale Perspektiven auf biomedizinische Forschung. In: Mauer, Heike/Leinius, Johanna (Hg.): Intersektionalität und Postkolonialität. Kritische feministische Perspektiven auf Politik und Macht. Berlin: Barbara Budrich, S. 181-203.

Gerhards, Helene/Jongsma, Karin/Schicktanz, Silke (2017): The relevance of different trust models for representation in patient organizations: conceptual considerations. In: BMC Health Services Research, 17:1, Art. 474, https://doi.org/10.1186/s12913-017-2368-z.

Gerhardt, Uta (1991): Gesellschaft und Gesundheit. Begründung der Medizinsoziologie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Gerhardt, Uta (2016): The Social Thought of Talcott Parsons. Methodology and American Ethos. London/New York: Routlegde.

Gerlinger, Thomas (2017): Der Gemeinsame Bundesausschuss als Governance-Struktur. In: Pfaff, Holger/Neugebauer, Edmund/Glaeske, Gerd/Schrappe, Matthias (Hg.): Lehrbuch Versorgungsforschung. Stuttgart/New York: Schattauer, S. 295-300.

Gertenbach, Lars (2013): Die Organisation(en) der Gesellschaft. Foucault und die Governmentality Studies im Feld der Organisationsforschung. In: Hartz, Ronald/Rätzer, Matthias (Hg.): Organisationsforschung nach Foucault. Macht – Diskurs – Widerstand. Bielefeld: transcript, S. 151-168.

Geschäftsstelle NAMSE (2013) (Hg.): Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge. Bonn: o. V., https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/downloads/Nationaler_Aktionsplan.pdf, letzter Zugriff: 06.09.2020.

Geschäftsstelle NAMSE (2019): Statusbericht zur Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Bonn: o. V., https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/NAMSE_Statusbericht_2019.pdf, letzter Zugriff: 11.05.2020.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2020): Lebenszeit-Prävalenz, Lebenszeit-Prävalenzen. Glossar des Informationssystems der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, http://www.gbe-bund.de/glossar/Lebenszeit_Praevalenz.html, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Geuss, Raymond (2002a): Genealogy as Critique. In: European Journal of Philosophy, 10:2, S. 209-215.

Geuss, Raymond (2002b): Privatheit. Eine Genealogie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Gibbon, Sahra (2008): Charity, breast cancer activism and the iconic figure of the BRCA carrier. In: Gibbon, Sahra/Novas, Carlos (Hg.): Biosocialities, Genetics and the Social Sciences. Making Biologies and Identities. London/New York: Routledge, S. 19-37.

Gibbon, Sahra/Novas, Carlos (2008): Introduction: Biosocialities, genetics and the social sciences. In: Dies. (Hg.): Biosocialities, Genetics and the Social Sciences. Making Biologies and Identities. London/New York: Routledge, S. 1-18.

Giddens, Anthony (1998): ›Macht‹ in den Schriften von Talcott Parsons. In: Imbusch, Peter (Hg.): Macht und Herrschaft. Opladen: Leske + Budrich, S. 131-147.

Gillam, Stephen (2016): The reappearance of the sick man. A landmark publication revisited. In: British Journal of General Practice, 66:653, S. 616-617.
Gillis, Jonathan (2006): The History of the Patient History since 1850. In: Bulletin of the History of Medicine, 80:3, S. 490-512.
GKV-Spitzenverband (2016): Nutzen und Schaden auch bei Arzneimitteln gegen seltene Krankheiten vollständig prüfen. Pressemitteilung vom 21.06.2016, https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/pressemitteilungen/2016/PM_2016-01-21_Orphan_Drugs.pdf, letzter Zugriff: 19.05.2020.
GKV-Spitzenverband (Hg.) (2021): Bundesmantelvertrag – Ärzte vom 1. April 2021, https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/aerztliche_versorgung/bundesmantelvertrag_1/BMV-Aerzte__ab_01.04.2021.pdf, letzter Zugriff: 17.12.2021.
Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1971): Status Passage. London: Routledge & Kegan Paul.
Glatzel, Johann (1975): Die Antipsychiatrie. Psychiatrie in der Kritik. Stuttgart: Gustav Fischer.
Glück, Hannes (2018): Wir sind das unmögliche Volk! In: Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 95-112.
Göbel, Ulrich/Gortner, Ludwig (2011): Disease-Management-Programme für Erwachsene mit ›Volkskrankheiten‹ und Kompetenznetze für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen. In: Klinische Pädiatrie, 223:1, S. 1-3.
Göckenjan, Gerd (1981): Verrechtlichung und Selbstverantwortlichkeit in der Krankenversorgung. In: Leviathan, 9:1, S. 8-38.
Göckenjan, Gerd (1985): Kurieren und Staat machen. Gesundheit und Medizin in der bürgerlichen Welt. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
Göckenjan, Gerd/Dreßke, Stefan (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27:4, S. 80-96.
Goddemeier, Christof (2014a): »Antipsychiatrie«-Bewegung. Eine Institution steht am Pranger. In: Deutsches Ärzteblatt, 13, S. 502-504.
Goddemeier, Christof (2014b): Ronald D. Laing. Reise in den inneren Raum. In: Deutsches Ärzteblatt, 13, S. 410-411.
Goffman, Erving (1972): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
Gordon, Colin (1991): Governmental Rationality: An Introduction. In: Burchell, Graham/Gordon, Colin/Miller, Peter (Hg.): The Foucault Effect. Studies in Governmentality. With Two Lectures by and an Interview with Michel Foucault. Chicago: Chicago University Press, S. 1-51.
Gößwald, Antje/Schienkiewitz, Anja/Nowossadeck, Enno/Busch, Markus (2013): Prävalenz von Herzinfarkt und koronarer Herzkrankheit bei Erwachsenen im Alter von 40 bis 79 Jahren in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 56:5/6, S. 650-655.

Gottweis, Herbert (1998): Governing Molecules. The Discursive Politics of Genetic Engineering in Europe and the United States. Cambridge/London: MIT Press.

Gottweis, Herbert/Hable, Wolfgang/Prainsack, Barbara/Wydra, Doris (2004): Verwaltete Körper. Strategien der Gesundheitspolitik im internationalen Vergleich. Wien/Köln/Weimar: Böhlau.

Goubert, Jean-Pierre (1982): Die Medikalisierung der französischen Gesellschaft am Ende des Ancien Régime. Die Bretagne als Beispiel. In: Medizinhistorisches Journal, 17:1-2, S. 89-114.

Graumann, Sigrid (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Graumann, Sigrid/Lindemann, Gesa (2010): Medizinsoziologie. In: Kneer, Georg/Schoer, Markus (Hg.): Handbuch Spezielle Soziologien. Wiesbaden: VS, S. 295-307.

Grossarth-Maticek, Ronald (1975): Revolution der Gestörten? Motivationsstrukturen, Ideologien und Konflikte bei politisch engagierten Studenten. Heidelberg: Quelle und Meyer.

Grunwald, Armin (2018): Lob der Unsicherheit – Plädoyer für offene Technikzukünfte. In: Redlich, Tobias/Weidner, Robert/Langenfeld, Markus (Hg.): Unsicherheiten der Technikentwicklung. Göttingen: Cuvillier, S. 44-62.

Guinnane, Timothy W./Streb, Jochen/Frondel, Manuel/Schmidt, Christoph M. (2011): Krank oder Simulant? Das Identifikationsproblem der Krankenkassen aus wirtschaftshistorischer Perspektive. In: Perspektiven der Wirtschaftspolitik, 12:4, S. 413-429.

Guthrie, Douglas (1945a): A History of Medicine. London: Thomas Nelson and Sons.

Guthrie, Douglas (1945b): The Patient. A Neglected Factor in the History of Medicine. In: Proceedings of the Royal Society of Medicine, 38:9, S. 490-494.

Gutting, Gary (1989): Michel Foucault's Archeology of Scientific Reason. Cambridge: Cambridge University Press.

Gutting, Gary (1990): Foucault's Genealogical method. In: Midwest Studies in Philosophy, 15:1, S. 327-343.

Haarmann, Alexander (2018): The Evolution and Everyday Practice of Collective Patient Involvement in Europe. An Examination of Policy Processes, Motivations, and Implementations in Four Countries. Cham: Springer.

Habermas, Jürgen (1985): Der philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Habermas, Jürgen (1988): Theorie des kommunikativen Handelns 1: Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Habermas, Jürgen (1994): Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Hacking, Ian (2002a): Making up people. In: Ders.: Historical Ontology. Cambridge/London: Harvard University Press, S. 99-114.

Hacking, Ian (2002b): Self-Improvement. In: Ders.: Historical Ontology. Cambridge/London: Harvard University Press, S. 115-120.

Hacking, Ian (2006): Genetics, Biosocial Groups & the Future of Identity. In: Daedalus, 135:4, S. 81-95.

Haffner, Marlene E./Maher, Paul D. (2006): The impact of the Orphan Drug Act on drug discovery. In: Expert Opinion on Drug Discovery, 1:6, S. 521-524.

Häfner, Heinz (2016): Psychiatriereform in Deutschland. Vorgeschichte, Durchführung und Nachwirkungen der Psychiatrie-Enquête. Ein Erfahrungsbericht. In: Heidelberger Jahrbücher Online, 1, Art. 8, S. 119-145, https://doi.org/10.17885/heiup.hdjbo.23562.

Häfner, Heinz (2018): Das Sozialistische Patientenkollektiv an der Universität Heidelberg 1970-1971. Eine revolutionäre Bewegung gegen die Psychiatrie, die traditionelle Medizin und die staatliche Ordnung der Bundesrepublik Deutschland. In: Nervenheilkunde 37:12, S. 901-909.

Häfner, Heinz/Martini, Hans (2011): Das Zentralinstitut für Seelische Gesundheit. Gründungsgeschichte und Gegenwart. München: C. H. Beck.

Haimes, Erica (2002): What can the Social Sciences Contribute to the Study of Ethics? Theoretical, Empirical and Substantive Considerations. In: Bioethics, 16:2, S. 89-113.

Hall, Anthony K./Carlson, Marilyn R. (2014): The current status of orphan drug development in Europe and the US. In: Intractable & Rare Diseases Research, 3:1, S. 1-7.

Halpern, Jodi (2001): From Detached Concern to Empathy. Humanizing Medical Practice. Oxford/New York: Oxford University Press.

Hanisch, Carol (2006): The Personal is Political. The Women's Liberation Movement Classic with a new explanatory introduction, www.carolhanisch.org/CHwritings/PIP.html, letzter Zugriff: 05.06.2019.

Hänlein, Andreas/Schroeder, Wolfgang (2010): Patienteninteressen im deutschen Gesundheitswesen. In: Clement, Ute/Nowak, Jörg/Scherrer, Christoph/Ruß, Sabine (Hg.): Public Governance und schwache Interessen. Wiesbaden: VS, S. 47-61.

Hannaway, Caroline/La Berge, Ann (1998): Constructing Paris Medicine. Amsterdam/Atlanta: Editions Rodopi B.V.

Haraway, Donna (1988): Situated Knowledges. The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. In: Feminist Studies, 14:3, S. 575-599.

Harding, Sandra (1986): The Science Question in Feminism. Ithaca/London: Cornell University Press.

Hark, Sabine (1999): Deviante Subjekte. Die paradoxe Politik der Identität. Opladen: Leske + Budrich.

Haschke, Claudia/Grote Westrick, Marion/Schwenk, Uwe/Bertelsmann Stiftung (Hg.) (2018): Gesundheitsinfos. Wer suchet, der findet – Patienten mit Dr. Google zufrieden. In: Spotlight Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven 2, https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_SpotGes_Gesundheitsinfos_final.pdf, letzter Zugriff: 15.10.2020.

Haunss, Sebastian (2011): Kollektive Identität, soziale Bewegungen und Szenen. In: Forschungsjournal Soziale Bewegungen, 24:4, S. 41-53.

Hauskeller, Christine (2000): Das paradoxe Subjekt. Unterwerfung und Widerstand bei Judith Butler und Michel Foucault. Tübingen: Edition Diskord.

Häussler, Bertram/Wille, Eberhard/Wasem, Jürgen/Storz, Philipp (2005): Diabetiker im Disease Management: Erste Erkenntnisse über die Wirkung der Disease Management Programme in der gesetzlichen Krankenversicherung. In: Gesundheits- und Sozialpolitik, 59:9/10, S. 23-33.

Heath, Deborah/Rapp, Rayna/Taussig, Karen-Sue (2004): Genetic Citizenship. In: Nugent, David/Vincent, Joan (Hg.): A Companion to the Anthropology of Politics. Malden: Blackwell, S. 152-167.

Heer, Hannes/Ullrich, Volker (Hg.) (1985): Geschichte entdecken. Erfahrungen und Projekte der neuen Geschichtsbewegung. Reinbek: Rowohlt.

Heidemann, Christin/Du, Yong/Schubert, Ingrid/Rathmann, Wolfgang/Scheidt-Nave, Christa (2013): Prävalenz und zeitliche Entwicklung des bekannten Diabetes mellitus. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 56:5/6, S. 668-677.

Heil, Reinhard/Hetzel, Andreas (2006): Die unendliche Aufgabe. In: Dies. (Hg.): Die unendliche Aufgabe. Kritik und Perspektiven der Demokratietheorie. Bielefeld: transcript, S. 7-24.

Heimbach, Gisela (1987): Organisierte Patienteninteressen in der Bundesrepublik Deutschland. Marburg: Univ., Diss.: o. V.

Heinemann, Torsten (2015): Biological Citizenship. In: ten Have, Henk (Hg): Encyclopedia of Global Bioethics, https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2_453-1.

Heinrich, Christian (2020): Was bleibt, wenn das Virus geht. Die meisten Menschen werden nach einer Infektion mit Sars-CoV-2 wieder fit. Aber nicht alle. Langsam wird bekannt, für welch langfristigen Schäden Covid-19 sorgen kann. In: Spektrum der Wissenschaft, https://www.spektrum.de/news/coronavirus-spaetfolgen-bei-covid-19-patienten/1752014, letzter Zugriff: 01.09.2020.

Heller, Kevin Jon (1996): Power, Subjectification and Resistance in Foucault. In: SubStance, 25:1, S. 78-110.

Hellmann, Kai-Uwe/Fischer, Karsten/Bluhm, Harald (Hg.): Das System der Politik. Niklas Luhmanns politische Theorie. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Henderson, Lawrence Joseph (1935): Physician and Patient as a Social System. In: The New England Journal of Medicine, 212, S. 819-823.

Henkel, Dieter (1998): ›Die Trunksucht ist die Mutter der Armut‹. Zum immer wieder fehlgedeuteten Zusammenhang von Alkohol und Armut in Deutschland vom Beginn des 19. Jahrhunderts bis zur Gegenwart. In: Ders. (Hg.): Sucht und Armut. Alkohol, Tabak, illegale Drogen. Opladen: Leske + Budrich, S. 13-79.

Henkel, Michael (2002): Sozialpolitik in Deutschland und Europa. Erfurt: Landeszentrale für politische Bildung Thüringen.

Herder, Matthew (2017): What Is the Purpose of the Orphan Drug Act? In: PLoSMed, 14:1, e1002191, https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002191.

Hernberg-Ståhl, Elizabeth/Reljanović, Miroslav/Wilson, Chris (2013): Orphan drugs and orphan drug legislation. In: Hernberg-Ståhl, Elizabeth/Reljanović, Miroslav: Orphan Drugs. Understanding the Rare Disease Market and its Dynamics. Oxford u. a.: Woodhead Publishing, S. 9-53.

Hess, David J. (2004): Guest Editorial: Health, the Environment and Social Movements. In: Science as Culture, 13:4, S. 421-427.

Hess, Volker (2000): Raum und Disziplin. Klinische Wissenschaft im Krankenhaus. In: Berichte zur Wissenschaftsgeschichte, 23, S. 317-329.

Hieber, Lutz/Villa, Paula-Irene (2007): Images von Gewicht. Soziale Bewegungen, Queer Theory und Kunst in den USA. Bielefeld: transcript.

Hill, Burkhard (2008): Selbsthilfe und soziales Engagement – Motor für die Zivilgesellschaft? Herausforderungen und Potenziale für Kooperationen von Selbsthilfekontaktstellen und Einrichtungen der Sozialen Arbeit in der Gemeinde. In: NAKOS Extra, 37, S. 7-61.

Hobsbawm, Eric J. (1985): History from Below – Some Reflections. In: Krantz, Frederick (Hg.): History from Below. Studies in Popular Protest and Popular Ideology. Oxford: Basil Blackwell, S. 13-27.

Hoffman, Beatrix/Tomes, Nancy/Grob, Rachel/Schlesinger, Mark (Hg.) (2011): Patients as Policy Actors. New Brunswick/New Jersey/London: Rutgers University Press.

Hoffman, Marcelo (2014): Foucault and Power. The Influence of Political Engagement on Theories of Power. New York: Bloomsbury.

Hoffmann, Thomas/Twork, Sabine/Pöhlau, Dieter/Kugler, Joachim (2009): Patientenorientierung im Internet – qualitative Bewertung von Internetseiten für Multiple-Sklerose-Betroffene. In: Aktuelle Neurologie, 36:4, S. 151-157.

Hogg, Christine (1999): Patients, Power & Politics. From Patients to Citizens. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage.

Huard, Pierre (1972): Bichat anatomiste. In: Histoire des sciences médicales, 6:2, S. 98-106.

Huber, Wolfgang (1993): Über das Anfangen. Zur Vorgeschichte des Sozialistischen Patientenkollektivs (1970) und der Patientenfront (1973). Wie aus der Krankheit eine Waffe wurde. Heidelberg: KRRIM.

Huerkamp, Claudia (1985): Der Aufstieg der Ärzte im 19. Jahrhundert. Vom gelehrten Stand zum professionellen Experten. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Huertas, Rafael (2013): Another History for Another Psychiatry. The Patient's View. In: Culture & History Digital Journal, 2:1, S. 1-11, https://www.doi.org/10.3989/chdj.2013.021.

Hughes, Bill (2009): Disability activisms: social model stalwarts and biological citizens. In: Disability & Society, 24:6, S. 677-688.

Huisman, Frank/Warner, John Harley (2004): Medical Histories. In: Dies. (Hg.): Locating Medical History. The Stories and Their Meanings. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, S. 1-30.

Hüntelmann, Axel C. (2006): Eine biopolitische Geschichte der Gesundheitsämter. In: Hüntelmann, Axel C./Vossen, Johannes/Czech, Herwig (Hg.): Gesundheit und Staat. Studien zur Geschichte der Gesundheitsämter in Deutschland, 1870–1950. Husum: Matthiesen, S. 275-294.

Huth, Martin (2018): Empowerment, soziale Bewegungen und das Recht auf Gesundheit. Blickwechsel von der Autonomie zur Partizipation. In: Bergemann, Lutz/Frewer, Andreas (Hg.): Autonomie und Vulnerabilität in der Medizin. Menschenrechte – Ethik – Empowerment. Bielefeld: transcript, S. 39-72.

Huyard, Caroline (2007): Rendre le rare commun: Expériences de maladie rares et construction d'une action collective. Paris: Univ., Diss.: o. V.

Huyard, Caroline (2009a): How did uncommon disorders become ›rare diseases‹? History of a boundary object. In: Sociology of Health & Illness, 31:4, S. 463-477.

Huyard, Caroline (2009b): Who rules rare disease associations? A framework to understand their action. In: Sociology of Health & Illness, 31:7, S. 979-993.

Huyard, Caroline (2011): Quand la puissance publique fait surgir et équipe une mobilisation protestataire. In: Revue française de science politique, 61, S. 183-200.

ICD-10-WHO Version (2019): Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99); Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen (F20-F29), https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2019/block-f20-f29.htm, letzter Zugriff: 03.02.2020.

Illing, Falk (2017): Gesundheitspolitik in Deutschland. Eine Chronologie der Gesundheitsreformen der Bundesrepublik. Wiesbaden: Springer VS.

Illouz, Eva (2009): Die Errettung der modernen Seele. Therapien, Gefühle und die Kultur der Selbsthilfe. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2020): Über Gesundheitsinformation.de, https://www.gesundheitsinformation.de/gesundheitsinformation-de.2169.de.html, letzter Zugriff: 19.10.2020.

Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Accelerating Rare Diseases Research and Orphan Product Development/Field, Marilyn J./Boat, Thomas F. (Hg.) (2010): Rare Diseases and Orphan Products. Accelerating Research and Development. Washington: The National Academies Press.

Irwin, Alan (2001): Constructing the scientific citizen: science and democracy in the biosciences. In: Public Understanding of Science, 10:1, S. 1-18.

Isin, Engin F. (2002): Being Political. Genealogies of Citizenship. Minneapolis/London: University of Minnesota Press.

IZRU (1972a): Krankheit als revolutionäre Produktivkraft. Die Theorie des Sozialistischen Patienten-Kollektivs. Beitrag des IZRU. In: SHS (Hg.): Kleinkrieg gegen Patienten. Dokumentation zur Verfolgung des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg. Heidelberg: Sozialistischer Heidelberger Studentenbund (SHS), S. 6-8.

IZRU (1972b): Zum Problem Widerstände, die sich der praktischen Kritik entgegenstellen, wenn die Widersprüche des Systems Krankheit/Kapitalismus/Knast durch die Patientenselbstorganisation entfaltet werden. In: Enzensberger, Hans Magnus/Michel, Karl Markus (Hg.): Kursbuch 28. Das Elend mit der Psychiatrie. Berlin: Kursbuch Verlag, S. 121-139.

Jacobs, Klaus (2015): Finanzierung des deutschen Gesundheitswesens. In: Thielscher, Christian (Hg.): Medizinökonomie 1. Das System der medizinischen Versorgung. Wiesbaden: Springer, S. 431-452.

Jäger, Siegfried (1970): Linke Wörter. Einige Bemerkungen zur Sprache der APO. In: Muttersprache, 80, S. 85-108.

Jäger, Siegfried (2001): Diskurs und Wissen. Theoretische und methodische Aspekte einer Kritischen Diskurs- und Dispositivanalyse. In: Keller, Reiner/Hirseland, Andreas/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.): Handbuch Sozialwissenschaftliche Diskursanalyse. Band 1: Theorien und Methoden. Opladen: Leske + Budrich, S. 81-112.

Jannes, Marc/Friele, Minou/Jannes, Christiane/Woopen, Christiane (2018): Algorithmen in der digitalen Gesundheitsversorgung. Eine interdisziplinäre Analyse. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files

/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_Studie_Algorithmen.pdf, letzter Zugriff: 19.10.2020.
Janzarik, Werner (1978): 100 Jahre Heidelberger Psychiatrie. In: Universitäts-Gesellschaft Heidelberg (Hg.): Heidelberger Jahrbücher XXII. Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. S. 93-113.
Janzen, Rudolph W. C. (2016): Off-Label-Use im Behandlungsalltag. In: Arzneiverordnung in der Praxis, 43:3, S. 127-132.
Jasanoff, Sheila (2003): In a constitutional moment: Science and social order at the millennium. In: Joerges, Bernwart/Nowotny, Helga (Hg.): Social Studies of Science and Technology. Looking Back, Ahead. Dordrecht: Springer, S. 155-180.
Jasanoff, Sheila (2004a): The idiom of co-production. In: Jasanoff, Sheila (Hg.): States of Knowledge. The Co-production of Science and Social Order. London/New York: Routledge, S. 1-12.
Jasanoff, Sheila (2004b): Science and citizenship: a new synergy. In: Science and Public Policy, 31:2, S. 90-94.
Jasanoff, Sheila (2005): Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States. Princeton/New York: Princeton University Press.
Jenner, Mark S. R./Wallis, Patrick (2007): The Medical Marketplace. In: Dies. (Hg.): Medicine and the Market in England and its Colonies, c. 1450-c. 1850. Basingstoke: Palgrave Macmillan, S. 1-23.
Jewson, Nicholas D. (1974): Medical knowledge and the patronage system in 18th century England. In: Sociology, 8:3, S. 369-385.
Jewson, Nicholas D. (1976): The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770–1870. In: Sociology, 10:2, S. 225-243.
Joas, Hans (2011): Die Sakralität der Person. Eine neue Genealogie der Menschenrechte. Berlin: Suhrkamp.
Johnson, Jenell/Happe, Kelly E./Levina, Marina (2018): Introduction. In: Dies. (Hg.): Biocitizenship. The Politics of Bodies, Governance, and Power. New York: New York University Press, S. 1-17.
Jongsma, Karin R./Bredenoord, Annelien L. (2018): Geometry of Trust: Why We Need to Distinguish Between Horizontal and Vertical Trust. In: The American Journal of Bioethics, 18:4, S. 48-50.
Jongsma, Karin R./Schicktanz, Silke (2020): Patient Representation: Mind the Gap Between Individual and Collective Claims. In: The American Journal of Bioethics, 20:4, S. 28-30.
Jordanova, Ludmilla (1995): The Social Construction of Medical Knowledge. In: Social History of Medicine, 8:3, S. 361-381.
Jörke, Dirk/Nullmeier, Frank (2012): Realismusstreit und Methodendiskussion. Zur aktuellen Lage der Politischen Theorie. In: Zeitschrift für Politische Theorie, 3:1, S. 3-7.
Josefsson, Ulrika (2005): Coping with Illness Online. The Case of Patients' Online Communities. In: The Information Society: An International Journal, 21:2, S. 133-141.
Jost, Annemarie (2002): Rezension zu: Klaus Dörner, Ursula Plog, Christine Teller, Frank Wendt: Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie und Psychotherapie. Psychiatrie Verlag: GmbH (Bonn) 2002. ISBN 978-3-88414-440-4. In: socialnet Rezensionen, https://www.socialnet.de/rezensionen/402.php, letzter Zugriff: 21.11.2019.

Just, Paul/Druml, Christiane (2020): Seltene Erkrankungen. Aspekte aus Ethik und Praxis. Wien: Facultas Universitätsverlag.

Jutel, Annemarie (2009): Sociology of diagnosis: a preliminary review. In: Sociology of Health & Illness, 31:2, S. 278-299.

Jütte, Robert (2005): Krankheit und Gesundheit im Spiegel von Hermann Weinsbergs Aufzeichnungen. In: Groten, Manfred (Hg.): Hermann Weinsberg (1518-1597). Kölner Bürger und Ratsherr. Studien zu Leben und Werk. Köln: SH, S. 231-251.

Kahane, Bernard (2000): »Charity business« et politiques de recherché sur la santé: comment l'AFM mobilise la recherche publique. In: Sociologie du travail, 42:1, S. 113-131.

Kalender, Ute/Holmberg, Christine (2019): Zukünftige Datendoppel. Digitale Körpervermessungsgeräte in Kohortenstudien. In: Heyen, Nils B./Dickel, Sascha/Brüninghaus, Anne (Hg.): Personal Health Science. Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel. Wiesbaden: Springer VS, S. 91-106.

Kammler, Clemens (1986): Michel Foucault. Eine kritische Analyse seines Werks. Bonn: Bouvier Verlag.

Kappeler, Manfred/Holzkamp, Klaus/H.-Osterkamp, Ute (1977): Psychologische Therapie und politisches Handeln. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Kaptchuk, Ted J. (2001): The double-blind, randomized, placebo-controlled trial. Gold standard or golden calf? In: Journal of Clinical Epidemiology, 54:6, S. 541-549.

Kassebaum, Gene G./Baumann, Barbara O. (1965): Dimensions of the Sick Role in Chronic Illness. In: Journal of Health and Human Behavior, 6:1, S. 16-27.

Katsch, Gerhardt (1937): Garzer Thesen. Zur Ernährungsführung der Zuckerkranken. In: Klinische Wochenschrift, 16, S. 399-403.

Kay, Lily (2000): Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code. Stanford: Stanford University Press.

Keating, Peter/Cambrosio, Alberto (2003): Biomedical Platforms. Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine. Cambridge/London: MIT Press.

Kelleher, David (2001): New social movements in the health domain. In: Scambler, Graham (Hg.): Habermas, Critical Theory and Health. London/New York: Routledge, S. 119-142.

Keller, Reiner/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.) (2012): Diskurs – Macht – Subjekt. Theorie und Empirie von Subjektivierung in der Diskursforschung. Wiesbaden: VS.

Kelly, Mark G. E. (2014): Foucault and Politics. A Critical Introduction. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Kendall, Diana (2010): Sociology in Our Times. The Essentials. Belmont: Wadsworth.

Kerchner, Brigitte (2006): Wirklich Gegendenken. Politik analysieren mit Michel Foucault. In: Kerchner, Brigitte/Schneider, Silke (Hg.): Foucault. Diskursanalyse der Politik. Wiesbaden: VS, S. 145-164.

Kerchner, Brigitte (2010): Regieren in einer komplexer werdenden Demokratie. In: Femina Politica, 19:2, S. 24-38.

Kerr, Anne (2004): Genetics and citizenship. In: Stehr, Nico (Hg.): Biotechnology. Between Commerce and Civil Society. New Brunswick: Transaction Publishers, S. 159-174.

Kersting, Franz-Werner (2001): Psychiatrie-Reform und ›68. In: Aktion Psychisch Kranke (Hg.): 25 Jahre Psychiatrie-Enquete. Band 1. Bonn: Psychiatrie-Verlag, S. 165-182.

Kersting, Franz-Werner (2005): Between the National Socialist ›Euthanasia Programm‹ and Reform: Asylum Psychiatry in West Germany, 1940–1975. In: Gijswijt-Hofstra, Marijke/Oosterhuis, Harry/Vijselaar, Joost/Freeman, Hugh (Hg.): Psychiatric Cultures Compared: Psychiatry and Mental Health Care in the Twentieth Century. Comparisons and Approaches. Amsterdam: Amsterdam University Press, S. 200-224.

Kesselheim, Aaron S. (2010): Innovation and the Orphan Drug Act, 1983–2009: Regulatory and Clinical Characteristics of Approved Orphan Drugs (Appendix). In: Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Accelerating Rare Diseases Research and Orphan Product Development/Field, Marilyn J./Boat, Thomas F. (Hg.): Rare Diseases and Orphan Products. Accelerating Research and Development. Washington: The National Academies Press, S. 291-308.

Kisker, Karl Peter (1979): Antipsychiatrie. In: Kisker, Karl Peter/Meyer, Joachim-Ernst/Müller, Christian/Strömgren, Erik (Hg.): Psychiatrie der Gegenwart. Forschung und Praxis, Band 1. Grundlagen und Methoden der Psychiatrie, Teil 1. Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. 811-825.

Kisker, Karl Peter (1981): Über die Unlust an der Meta-Kritik einer Psychiatrie, welche sich durch die antipsychiatrische Kritik nicht herausfordern läßt. In: Medizin, Mensch, Gesellschaft, 6, S. 134-136.

Klawiter, Maren (2008): The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Cultures of Disease and Activism. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Kleinman, Arthur (1980): Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: University of California Press.

Klitzman, Robert (2008): When Doctors become Patients. Oxford/New York: Oxford University Press.

Knauft, Bruce M. (2017): What Is Genealogy? An Anthropological/Philosophical Reconsideration. In: Genealogy, 1:1, Art. 5, https://doi.org/10.3390/genealogy1010005.

Kneer, Georg (1998): Die Analytik der Macht bei Michel Foucault. In: Imbusch, Peter (Hg.): Macht und Herrschaft. Sozialwissenschaftliche Konzeptionen und Theorien. Opladen: Leske + Budrich, S. 239-254.

Knorr-Cetina, Karin (1989): Spielarten des Konstruktivismus. Einige Notizen und Anmerkungen. In: Soziale Welt, 40:1/2, S. 86-96.

Koay, Pei P./Sharp, Richard R. (2013): The Role of Patient Advocacy Organizations in Shaping Genomic Science. In: Annual Review of Genomics and Human Genetics, 14:1, S. 579-595.

Kögler, Hans-Herbert (2004): Michel Foucault. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler.

Kollek, Regine/Lemke, Thomas (2008): Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Könninger, Sabine (2016): Genealogie der Ethikpolitik. Nationale Ethikkomitees als neue Regierungstechnologie. Das Beispiel Frankreichs. Bielefeld: transcript.

Koopman, Colin (2013): Genealogy as Critique. Foucault and the Problems of Modernity. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press.

Köster, Gudrun (2005): Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. In: Jahrbuch für kritische Medizin, 42, S. 78-90.

Kotowicz, Zbigniew (1997): R.D. Laing and the Paths of Anti-Psychiatry. London/New York: Routledge.

Kraepelin, Emil (1901): Einführung in die psychiatrische Klinik. Dreissig Vorlesungen. Leipzig: Verlag von Johann Ambrosius Barth.

Kranich, Christoph (1993): Warum gibt es keine Patienten-Bewegung? In: Kranich, Christoph/Müller, Clemens (Hg.): Der mündige Patient – eine Illusion? Orientierung und Unterstützung im Gesundheitswesen. Frankfurt a. M.: Mabuse, S. 13-15.

Kranich, Christoph (2002): Die neue Rolle von Patientinnen und Patienten und die Professionalisierung ihrer Interessenvertretung. In: Forschungsjournal NSB, 15:3, S. 83-88.

Kranich, Christoph (2019): Patientenorganisationen: Geschichte, Systematik, Perspektiven. In: Thielscher, Christian (Hg.): Handbuch Medizinökonomie 1. Wiesbaden: Springer Gabler, S. 1-17.

Kranzer, Andrea (2008): Auswirkungen und Erfolgsfaktoren von Disease Management. Versorgungsansätze für chronisch kranke Patienten am Beispiel von Asthma und chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.

Kraushaar, Wolfgang (1998): Der lange Marsch durch die Institutionen. In: Landgrebe, Christiane/Plath, Jörg (Hg): ›68 und die Folgen. Ein unvollständiges Lexikon. Berlin: Argon, S. 61-64.

Kraushaar, Wolfgang (2001): Denkmodelle der 68er-Bewegung. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, 22-23, S. 14-27.

Kreiling, Anne (2007): ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. Warum noch ein Dachverband? In: Public Health Forum, 15:2, S. 32-33.

Kretz, Helmut (2019): Der Film ›SPK-Komplex‹. In: Psychiatrische Praxis, 46:2, S. 112-113.

Kroske, Gerd (2018): Der SPK-Komplex. Ein Film von Gerd Kroske (DVD). Berlin: Salzgeber & Co. Medien GmbH.

Krüll, Marianne (1977): Schizophrenie und Gesellschaft. Zum Menschenbild in Psychiatrie und Soziologie. München: C. H. Beck.

Labisch, Alfons (1997): From Traditional Individualism to Collective Professionalism: State, Patient, Compulsory Health Insurance, and the Panel Doctor Question in Germany, 1883–1931. In: Berg, Manfred/Cocks, Geoffrey (Hg.): Medicine and Modernity. Public Health and Medical Care in Nineteenth- and Twentieth-Century Germany. Washington, D. C./Cambridge: Cambridge University Press, S. 35-54.

Labisch, Alfons/Tennstedt, Florian (1985): Der Weg zum »Gesetz über die Vereinheitlichung des Gesundheitswesens« vom 3. Juli 1934. Entwicklungslinien und -momente des staatlichen und kommunalen Gesundheitswesens in Deutschland. Teil 2. Düsseldorf: Akademie für öffentliches Gesundheitswesen.

Lacaze, Paul/Millis, Nicole/Fookes, Megan/Zurynski, Yvonne/Jaffe, Adam/Bellgard, Matthew/Winship, Ingrid/McNeil, John/Bittles, Alan H. (2017): Rare disease registries: a call to action. In: Internal Medicine Journal, 47:9, S. 1075-1079.

Lachmund, Jens/Stollberg, Gunnar (1995): Patientenwelten. Krankheit und Medizin vom späten 18. bis zum frühen 20. Jahrhundert im Spiegel von Autobiographien. Opladen: Leske + Budrich.

Laclau, Ernesto/Mouffe, Chantal (1991): Hegemonie und radikale Demokratie. Zur Dekonstruktion des Marxismus. Wien: Passagen-Verlag.

Laing, Ronald D. (1968): Metanoia. Some experiences at Kingsley Hall, London. In: Recherches, Spécial Enfance aliénée II. L'enfant, la psychose et l'institution, 8, S. 51-57.

Laing, Ronald D. (1972): Das geteilte Selbst. Eine existentielle Studie über geistige Gesundheit und Wahnsinn. Köln: Kiepenheuer & Witsch.

Laing, Ronald D. (1973a): Das Selbst und die anderen. Köln: Kiepenheuer & Witsch.

Laing, Ronald D. (1973b): Phänomenologie der Erfahrung. Köln: Kiepenheuer & Witsch.

Laing, Ronald D./Esterson, Aaron (1975): Wahnsinn und Familie. Familien von Schizophrenen. Köln: Kiepenheuer & Witsch.

Lampert, Thomas/Kroll, Lars E. (2009): Die Messung des sozioökonomischen Status in sozialepidemiologischen Studien. In: Richter, Matthias/Hurrelmann, Klaus (Hg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: VS, S. 309-334.

Landzelius, Kyra (2006): Editorial – Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. In: Social Science & Medicine, 62:3, S. 529-537.

Landzelius, Kyra/Dumit, Joseph (Hg.) (2006): Special Issue: Patient Organisation Movements. In: Social Science & Medicine, 62:3, S. 529-792.

Lasker, Judith N./Sogolow, Ellen D./Sharim, Rebecca R. (2005): The Role of an Online Community for People with a Rare Disease: Content Analysis of Messages Posted on a Primary Biliary Cirrhosis Mailinglist. In: Journal of Medical Internet Research, 7:1, Art. e10, https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e10.

Latour, Bruno (1998): From the World of Science to the World of Research? In: Science, 280:5361, S. 208-209.

Lauterbach, Karl W. (2001): Disease Management in Deutschland. Voraussetzungen, Rahmenbedingungen, Faktoren zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation. Gutachten im Auftrag des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK) und des AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verbandes e.V., VdAK/AEV-Pressegespräch am 17. Oktober 2001 in Berlin, https://www.diabsite.de/aktuelles/gesundheitspolitik/rsa_dmp/dm_kurzfassung.pdf, letzter Zugriff: 11.08.2020.

Lauterbach, Karl W./Evers, Thomas/Stock, Stephanie (2002): Prävention und Disease Management bei chronischen Krankheiten. In: DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift, 127:22, S. 1210-1212.

Leanza, Matthias (2017): Die Zeit der Prävention. Eine Genealogie. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Leibfried, Stephan/Tennstedt, Florian (1985): Armenpolitik und Arbeiterpolitik. Zur Entwicklung und Krise der traditionellen Sozialpolitik der Verteilungsformen. In: Dies. (Hg.): Politik der Armut und die Spaltung des Sozialstaats. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 64-93.

Leigh, Hoyle/Reiser, Morton F. (1992): The Patient. Biological, Psychological and Social Dimensions of Medical Practice. New York/London: Plenum Medical Book Company.

Lemke, Thomas (1997): Eine Kritik der politischen Vernunft. Foucaults Analyse der modernen Gouvernementalität. Hamburg: Argument.

Lemke, Thomas (2001): Gouvernementalität. In: Kleiner, Marcus S. (Hg.): Michel Foucault. Eine Einführung in sein Denken. Frankfurt a. M.: Campus, S. 108-122.

Lemke, Thomas (2013): Nachwort. Geschichte und Erfahrung. Michel Foucault und die Spuren der Macht. In: Defert, Daniel/Ewald, François (Hg.): Michel Foucault. Analytik der Macht. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 317-347.

Lemke, Thomas (2015): Patient organizations as biosocial communities? Conceptual clarifications and critical remarks. In: Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Koenen, Sophia (Hg.): The Public Shaping of Medical Research. Patient Associations, Health Movements and Biomedicine. London/New York: Routledge, S. 191-207.

Lemke, Thomas/Krasmann, Susanne/Bröckling, Ulrich (2000): Gouvernementalität, Neoliberalismus und Selbsttechnologien. Eine Einleitung. In: Bröckling, Ulrich/Krasmann, Susanne/Lemke, Thomas (Hg.): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, S. 7-40.

Lemke, Thomas/Liebsch, Katharina (2015): Die Regierung der Gene. Diskriminierung und Verantwortung im Kontext genetischen Wissens. Wiesbaden: Springer VS.

Lemke, Thomas/Wehling, Peter (2013): Bürgerrechte durch Biologie? Zur Konjunktur des Begriffs ›biologische Bürgerschaft‹. In: Lemke, Thomas: Die Natur in der Soziologie. Gesellschaftliche Voraussetzungen und Folgen biotechnologischen Wissens. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 40-63.

Liebold, Rolf (1982): Geschichtliche Entwicklung des Kassenarztrechts. In: Häußler, Siegfried/Liebold, Rolf/Narr, Helmut (Hg.): Die kassenärztliche Tätigkeit. Berlin/Heidelberg/New York: Springer, S. 1-14.

Liebsch, Burkhard (2019): Von Theorien der Subjektivität zu Praktiken politischer Subjektivierung. Responsivität, Dissens und die prekäre Lebbarkeit menschlichen Lebens. In: Ricken, Norbert/Casale, Rita/Thompson, Christiane (Hg.): Subjektivierung. Erziehungswissenschaftliche Perspektiven. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 11-47.

Liebsch, Katharina/Manz, Ulrike (2010): Einleitung. In: Dies. (Hg.): Leben mit den Lebenswissenschaften. Wie wird biomedizinisches Wissen in Alltagspraxis übersetzt? Bielefeld: transcript, S. 7-20.

Lief, Harold I./Fox, Renée C. (1963): Training for ›detached concern‹ in medical students. In: Lief, Harold I./Lief, Victor F./Lief, Nina R. (Hg.): The Psychological Basis of Medical Practice. New York/Evanston/London: Harper & Row, S. 12-35.

Lindemann, Gesa (2013): Subjektivierung in Relationen. Ein Versuch über die relationistische Explikation von Sinn. In: Alkemeyer, Thomas/Budde, Gunilla/Freist, Dagmar (Hg.): Selbst-Bildungen. Soziale und kulturelle Praktiken der Subjektivierung. Bielefeld: transcript, S. 101-122.

Link, Jürgen (2012a): Subjektivitäten als (inter)diskursive Ereignisse. Mit einem historischen Beispiel (der Kollektivsymbolik von Maschine vs. Organismus) als Symptom diskursiver Positionen. In: Keller, Reiner/Schneider, Werner/Viehöver, Willy (Hg.): Diskurs – Macht – Subjekt. Theorie und Empirie von Subjektivierung in der Diskursforschung. Wiesbaden: VS, S. 53-67.

Link, Jürgen (2012b): Wie kollektiv kann eine biographische Geschichte sein? Facetten des autonarrativen ›Wir‹. In: Braun, Peter/Stiegler, Bernd (Hg.): Literatur als Lebensgeschichte. Biographisches Erzählen von der Moderne bis zur Gegenwart. Bielefeld: transcript, S. 145-167.

Litzkendorf, Svenja/Pauer, Frédéric/Zeidler, Jan/Göbel, Jens/Storf, Holger/von der Schulenburg, J.-Matthias Graf (2017): Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen. Umsetzung eines qualitäts- und bedarfsorientierten Informationsmanagements. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 5, S. 494-502.

Llanque, Marcus (2017): Genealogie als ideengeschichtliche Methode und die Idee der Menschenrechte. In: Goering, Timothy (Hg.): Ideengeschichte heute. Traditionen und Perspektiven. Bielefeld: transcript, S. 171-194.

Loetz, Francisca (1993): Vom Kranken zum Patienten. ›Medikalisierung‹ und medizinische Vergesellschaftung am Beispiel Badens 1750–1850. Stuttgart: Franz Steiner.

Lorey, Isabell (2003): Biopolitische Gouvernementalität: Weiße Herrschaftstechniken. In: Frauen Kunst Wissenschaft, 36, S. 9-15.

Lorey, Isabell (2008): Versuch, das Plebejische zu denken. Exodus und Konstituierung als Kritik. In: eipcp – European Institute for Progressive Cultural Policies/transversal, https://transversal.at/transversal/0808/lorey/de, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Löser, Christian (1995): dialektischer Materialismus. In: Haug, Wolfgang Fritz (Hg.): Historisch-kritisches Wörterbuch des Marxismus. Band 2: Bank bis Dummheit in der Musik. Hamburg: Argument, S. 694-704.

Loudon, Irvine (1985): The Nature of Provincial Medical Practice in Eighteenth-Century. In: Medical History, 29:1, S. 1-32.

Lüders, Jenny (2007): Ambivalente Selbstpraktiken. Eine Foucault'sche Perspektive auf Bildungsprozesse in Weblogs. Bielefeld: transcript.

Luhmann, Niklas (1983): Medizin und Gesellschaftstheorie. In: Medizin, Mensch, Gesellschaft, 8:3, S. 168-175.

Luhmann, Niklas (2013): Macht im System. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Lupton, Deborah (1995): The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage.

Lupton, Deborah (1997a): Foucault and the Medicalisation Critique. In: Petersen, Alan/Bunton, Robin (Hg.): Foucault, Health and Medicine. London/New York: Routledge, S. 94-110.

Lupton, Deborah (1997b): Psychoanalytic sociology and the medical encounter: Parsons and beyond. In: Sociology of Health & Illness, 19:5, S. 561-579.

Lupton, Deborah (2013): The digitally engaged patient. Self-monitoring and self-care in the digital health era. In: Social Theory & Health, 11:3, S. 256-270.

Madara, Edward J. (1997): The mutual-aid self-help online revolution. In: Social Policy, 27:3, S. 20-26.

Maeder, Thomas (2003): The Orphan Drug Backlash. In: Scientific American, 288:5, S. 80-87.

Magner, Lois N. (2005): A History of Medicine. Boca Raton u. a.: Taylor and Francis.

Mahon, Michael (1992): Foucault's Nietzschean Genealogy. Truth, Power, and the Subject. Albany: State University of New York Press.

Mainetti, José Alberto (1977): Rezension zu: Foucault, Michel: The Birth of the Clinic. In: The Journal of Medicine and Philosophy, 2:1, S. 77-83.

Majerus, Benoît (2010): Mapping antipsychiatry. Elemente für die Geschichte einer transnationalen Bewegung. In: Themenportal Europäische Geschichte, www.europa.clio-online.de/essay/id/fdae-1520, letzter Zugriff: 06.02.2020.

Mankell, Anna/Fredriksson, Mio (2020): Federative patient organizations in a decentralized health-care system: A challenge for representation? In: Health, Online first, https://doi.org/10.1177/1363459320912807.

Mann, Miriam (2014): Selbsthilfe hilft. In: ACHSE e.V. (Hg.): Vernetzen. Bewegen. Verändern. Broschüre, 160 Seiten. Berlin: o. V., S. 30-31, https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2014_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

Mapping Militant Project/Standford University (2012): Socialists' Patients Collective. In: https://web.stanford.edu/group/mappingmilitants/cgi-bin/groups/view/391?highlight=Mahdi+Army, letzter Zugriff: 11.11.2019.

Marchart, Oliver (2010): Die politische Differenz. Zum Denken des Politischen bei Nancy, Lefort, Badiou, Laclau und Agamben. Berlin: Suhrkamp.

Marchart, Oliver (2013): Das unmögliche Objekt. Eine postfundamentalistische Theorie der Gesellschaft. Berlin: Suhrkamp.

Marent, Benjamin/Forster, Rudolf (2013): Patienten- und Bürgerbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. In: Zeitschrift für Gesundheitspolitik, 2, S. 99-127.

Martinsen, Renate (2004): Staat und Gewissen im technischen Zeitalter. Prolegomena einer politologischen Aufklärung. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Martinsen, Renate (2011): Der Mensch als sein eigenes Experiment? Bioethik im liberalen Staat als Herausforderung für die Politische Theorie. In: Kauffmann, Clemens/Sigwart, Hans-Jörg (Hg.): Biopolitik im liberalen Staat. Baden-Baden: Nomos, S. 27-52.

Marx, Karl (1867): Das Kapital. Kritik der politischen Ökonomie. Band 1: Der Produktionsprocess des Kapitals. Hamburg: Meissner.

Mascalzoni, Deborah/Petrini, Carlo/Taruscio, Domenica/Gainotti, Sabina (2017): The Role of Solidarity(-ies) in Rare Diseases Research. In: Posada de la Paz, Manuel/Taruscio, Domenica/Groft, Stephen C. (Hg.): Rare Diseases Epidemiology. Update and Overview. Cham: Springer, S. 589-604.

Matzat, Jürgen (2000): Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis, 23:3, S. 213-222.

Mavris, Maria/Le Cam, Yann (2012): Involvement of patient organisations in research and development of orphan drugs for rare diseases in Europe. In: Molecular Syndromology, 3:5, S. 237-243.

Mayes, Christopher R. (2015): Revisiting Foucault's ›Normative Confusions‹: Surveying the Debate Since the Collège de France Lectures. In: Philosophy Compass, 10:12, S. 841-855.

Mayrhofer, Michaela (2008): Patient organizations as the (un)usual suspects. The biobanking activities of the Association Franaise contre les Myopathies and its

Généthon DNA and Cell Bank. In: Gottweis, Herbert/Petersen, Alan (Hg.): Biobanks. Governance in Comparative Perspective. London/New York: Routledge, S. 71-87.

Mayring, Philipp (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Forum Qualitative Sozialforschung, 1:2, Art. 20, http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204.

Mazanderani, Fadhila (2014): The Patient's View: Perspectives from Neurology and the ›New‹ Genetics. In: Science as Culture, 23:1, S. 135-144.

McCormick, Sabrina/Brown, Phil/Zavestoski, Stephen (2003): The Personal Is Scientific, the Scientific is Political: The Environmental Breast Cancer Movement. In: Sociological Forum, 18:4, S. 545-576.

McCoy, Matthew S./Carniol, Michael/Chockley, Katherine/Urwin, John W./Emanuel, Ezekiel J./Schmidt, Harald (2017): Conflicts of interest for patient-advocacy organizations. In: New England Journal of Medicine, 376:9, S. 880-885.

McCoy, Matthew S./Liu, Emily Y./Lutz, Amy S. F./Sisti, Dominic (2020): Ethical Advocacy Across the Autism Spectrum: Beyond Partial Representation. In: The American Journal of Bioethics, 20:4, S. 13-24.

McKeown, Thomas (1970): A sociological approach to the History of Medicine. In: Medical History, 14:4, S. 342-351.

McLaren, Margaret A. (1997): Foucault and the Subject of Feminism. In: Social Theory and Practice, 23:1, S. 109-128.

McNay, Lois (1992): Foucault and Feminism. Power, Gender and the Self. Cambridge: Polity Press.

McSwite, O. C. (2001): Reflections on the Role of Embodiment in Discourse. In: Administrative Theory & Praxis, 23:2, S. 243-250.

Mechanic, David (1962): The Concept of Illness Behavior. In: Journal of Chronic Diseases, 15, S. 189-194.

Mechanic, David/Volkart, Edmund H. (1960): Illness Behavior and Medical Diagnoses. In: Journal of Health and Human Behavior, 1:2, S. 86-94.

Meinhardt, Michael/Plamper, Evelyn/Brunner, H. (2009): Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 52:1, S. 96-103.

Meissner, Franziska/Thierfelder, Ina (2017): Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen aus Sicht von Parkinsonpatienten. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen: o. V., S. 82-88.

Meißner, Hanna (2010): Jenseits des autonomen Subjekts. Zur gesellschaftlichen Konstitution von Handlungsfähigkeit im Anschluss an Butler, Foucault und Marx. Bielefeld: transcript.

Meusch, Andreas (2011): Moral Hazard in der gesetzlichen Krankenversicherung in politikwissenschaftlicher Perspektive. Baden-Baden: Nomos.

Micale, Mark S. (1995): Approaching Hysteria. Disease and Its Interpretations. Princeton: Princeton University Press.

Mikami, Koichi (2017): Orphans in the Market. The History of Orphan Drug Policy. In: Social History of Medicine, 32:3, S. 609-630.

Mildenberger, Florian (2017): Rezension zu: Christian Pross: »Wir wollten ins Verderben rennen«. Die Geschichte des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg. Unter

Mitarbeit von Sonja Schweitzer und Julia Wagner. Psychiatrie-Verlag, Köln 2016, 501 S. In: Zeitschrift für Geschichtswissenschaft, 65:4, S. 405-406.

Mintzes, Barbara (2007): Should patient groups accept money from drug companies? No. In: BMJ, 334, S. 935.

Misselhorn, Mareike/Schwanholz, Julia (2020): Telemedizin und eHealth – Deutschland im europäischen Vergleich. In: Schroeder, Wolfgang/Bitzegeio, Ursula/Fischer, Sandra (Hg.): Digitale Industrie. Algorithmische Arbeit. Gesellschaftliche Transformation. Bonn: Dietz, S. 275-401.

Mitchell, Ed (2013): The sick role. In: NHS England Blog, Eintrag vom 30.09.2013, https://www.england.nhs.uk/blog/ed-mitchell-2/, letzter Zugriff: 05.08.2020.

Mitchell, Natasha (2009): Thomas Szasz speaks. Natasha Mitchell im Gespräch mit Thomas Szasz, https://www.szasz-texte.de/texte/szasz-speaks.pdf, letzter Zugriff: 11.02.2020.

Mohanty, Chandra Talpade (1995): Feminist encounters. Locating the politics of experience. In: Nicholson, Linda J./Seidman, Steven (Hg.): Social Postmodernism. Beyond Identity Politics. Cambridge/New York: Cambridge University Press, S. 68-86.

Mol, Annemarie (2008): The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice. London/New York: Routledge.

Möller, Hans-Jürgen (1976): Methodische Grundprobleme der Psychiatrie. Stuttgart u. a.: W. Kohlhammer.

Moreira, Tiago (2014): Understanding the role of patient organizations in health technology assessment. In: Health Expectations, 18:6, S. 3349-3357.

Morens, David M./Fauci, Anthony S. (2013): Emerging infectious diseases: threats to human health and global stability. In: PLoS pathogens, 9:7, e1003467, https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1003467.

Mosebach, Kai (2005): Patienten-Empowerment und rot-grüne Gesundheitspolitik. Zwischen Patientenbeteiligung, Konsumentensouveränität und Privatisierung. In: Jahrbuch für kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften, 42, S. 46-63.

Moser, Gabriele (2011): Ärzte, Gesundheitswesen und Wohlfahrtsstaat. Zur Sozialgeschichte des ärztlichen Berufsstandes in Kaiserreich und Weimarer Republik. Freiburg: Centaurus.

Mouffe, Chantal (2007): Über das Politische. Wider die kosmopolitische Illusion. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Mueller, Tobias/Jerrentrup, Andreas/Bauer, Max Jakob/Fritsch, Hans Walter/Schaefer, Juergen Rolf (2016): Characteristics of patients contacting a center for undiagnosed and rare diseases. In: Orphanet Journal for Rare Disease, 11, Art. 81, https://doi.org/10.1186/s13023-016-0467-2.

Mulligan, Jessica (2017): Biological Citizenship. In: Oxford Bibliographies in Anthropology, https://doi.org/10.1093/OBO/9780199766567-0164.

Mundlos, Christine (2018): Den Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme geben: ACHSE e.V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und ihr Netzwerk. In: Der Internist, 59, S. 1327-1334.

Mundt, Christian (1992): The History of Psychiatry in Heidelberg. In: Spitzer, Manfred/Uehlein, Friedrich/Schwartz, Michael A./Mundt, Christian (Hg.): Phenomenology, Language & Schizophrenia. New York: Springer, S. 16-31.

Nachtigäller, Christoph (2010): Einleitende Worte von Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE. In: ACHSE e.V. (Hg.) (2010): Kennen Sie eine Seltene Erkrankung? Und kennen Sie uns? Broschüre, 146 Seiten. Berlin: o. V., S. 8-9, https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2010_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Nachtigäller, Christoph/Reimann, Andreas (2014): 10 Jahre ACHSE – Selbsthilfe bewegt. In: ACHSE e.V. (Hg.) 2014: Vernetzen. Bewegen. Verändern. Broschüre, 160 Seiten. Berlin: o. V., S. 10-13, https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2014_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

Nair, Balakrishnan R. (1998): Patient, client or customer? In: The Medical Journal of Australia, 169:11-12, S. 593.

NAKSE (2019): NAKSE (Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen). Gemeinsam besser versorgen. Eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. 26.-27. September 2019, Berlin. (Feldnotizen HG).

Narayan, Uma (2004): The project of feminist epistemology: Perspectives from a non-Western feminist. In: Harding, Sandra (Hg.): The Feminist Standpoint Theory Reader. Political and Intellectual Controversies. New York: Routledge, S. 213-224.

Naschold, Frieder (1967): Kassenärzte und Krankenversicherungsform. Zu einer Theorie der Statuspolitik. Freiburg i. Br.: Rombach.

Nasser, Mervat (1995): The rise and fall of anti-psychiatry. In: Psychiatric Bulletin, 19, S. 743-746.

Navon, Daniel (2011): Genomic designation: How genetics can delineate new, phenotypically diffuse medical categories. In: Social Studies of Science, 41:2, S. 203-226.

Neidhardt, Friedhelm/Rucht, Dieter (1993): Auf dem Weg in die »Bewegungsgesellschaft«? Über die Stabilisierbarkeit sozialer Bewegungen. In: Soziale Welt, 44:3, S. 305-326.

Nellen, Regine (2013): Patientenrechtegesetz. Rechtsberatertagung bei der Bundesärztekammer am 19. März 2013, https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Patientenrecht_Nellen_BMG.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Neuberger, Julia (1999): Do we need a new word for patients? Let's do away with »patients«. In: BMJ, 318:7200, S. 1756-1757.

Nguengang Wakap, Stéphanie/Lambert, Deborah M./Olry, Annie/Rodwell, Charlotte/Gueydan, Charlotte/Lanneau, Valérie/Murphy, Daniel/Le Cam, Yann/Rath, Ana (2020): Estimating cumulative point prevalence of rare diseases. Analysis of the Orphanet database. In: European Journal of Human Genetics, 28:2, S. 165-173.

Nicolson, Malcom (2009): Commentary: Nicholas Jewson and the disappearance of the sick man from medical cosmology, 1770-1870. In: International Journal of Epidemiology, 38:3, S. 642-645.

Niewöhner, Jörg (2008): Das metabolische Syndrom im Alltag – translation im Zeitalter von Biosozialität. In: Schmidt-Semisch, Henning/Schorb, Friedrich (Hg.): Kreuzzug gegen Fette. Sozialwissenschaftliche Aspekte des gesellschaftlichen Umgangs mit Übergewicht und Adipositas. Wiesbaden: VS, S. 191-206.

Nolte, Karen (2005): Barbara Duden: Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett-Cotta 1987. In: Löw, Martina/

Mathes, Bettina (Hg.): Schlüsselwerke der Geschlechterforschung. Wiesbaden: VS, S. 226-239.

Nolte, Karen (2009): Vom Verschwinden der Laienperspektive aus der Krankengeschichte: Medizinische Fallberichte im 19. Jahrhundert. In: Brändli, Sibylle/Lüthi, Barbara/Spuhler, Gregor (Hg.): Zum Fall machen, zum Fall werden. Wissensproduktion und Patientenerfahrung in Medizin und Psychiatrie des 19. und 20. Jahrhunderts. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 33-61.

NORD (2020): Programs and Services, https://rarediseases.org/about/what-we-do/programs-services, letzter Zugriff: 01.05.2020.

Nourissier, Christel/Ensini, Monica/Mavris, Maria (2015): EURORDIS: Empowering patients living with rare diseases to participate in biomedical knowledge production. In: Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Koenen, Sophia (Hg.): The Public Shaping of Medical Research. Patient Associations, Health Movements and Biomedicine. London/New York: Routledge, S. 59-71.

Nourissier, Christelle (sic!) (2008): Patient organisations and economic actors: Eurordis round table of companies. In: Akrich, Madeleine/Nunes, João/Paterson, Florence/Rabeharisoa, Vololona (Hg.): The Dynamics of Patient Organizations in Europe. Paris: Presses de L'École des mines, S. 102-112.

Novas, Carlos (2006): The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. In: BioSocieties, 1:3, S. 289-305.

Novas, Carlos (2009): Orphan Drugs, Patient Activism and Contemporary Healthcare. In: Quaderni, 68, S. 13-23.

Novas, Carlos (2010): Standards, Orphan Drugs, and Pharmaceutical Markets. In: Higgins, Vaughan/Larner, Wendy (Hg.): Calculating the Social. Standards and the Reconfiguration of Governing. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, S. 185-202.

Novas, Carlos/Rose, Nikolas (2000): Genetic risk and the birth of the somatic individual. In: Economy and Society, 29:4, S. 485-513.

Nowotny, Helga/Scott, Peter/Gibbons, Michael (2001): Re-Thinking Science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty. Cambridge: Polity Press.

o. A. (1972): Verhängnisvolle Wendung. Was 1970 in Heidelberg als ungewöhnliches Heilverfahren begann, endet jetzt in Karlsruhe als gewöhnliches Strafverfahren: Angeklagt sind die Gründer des ›Sozialistischen Patientenkollektivs‹. In: Der Spiegel 46, 05.11.1972, S. 68-73, https://www.spiegel.de/spiegel/print/d-42765012.html, letzter Zugriff: 11.11.2019.

o. A. (1995): ›Aus der Krankheit eine Waffe machen!‹ Wo aus Psychiatrie-Patienten Revolutionäre werden sollten – das Sozialistische Patientenkollektiv SPK (1970/71). In: ruprecht. Heidelberger Student(inn)enzeitung, 35, 16.05.1995, http://2006-2013.ruprecht.de/ausgaben/35/hochschu.htm#SPK, letzter Zugriff: 18.11.2019.

o. A. (2019): Kassenärzte wollen freie Arztwahl begrenzen. In: Zeit Online, 08.09.2019, https://www.zeit.de/politik/deutschland/2019-09/arztbesuche-gesundheit-andreas-gassen-patienten-praxisgebuehr-krankenkassen-kritik, letzter Zugriff: 20.03.2020.

o. A./ACHSE e.V. (2010a): ACHSE e.V. – Den Seltenen eine Stimme geben. In: ACHSE e.V. (Hg.) (2010): Kennen Sie eine Seltene Erkrankung? Und kennen Sie uns? Broschüre, 146 Seiten. Berlin: o. V., S. 28-31, https://www.achse-online.de/de/Informati

onen/publikationen/achse_broschuere/2010_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

o. A./ACHSE e.V. (2010b): Ein ACHSE Netzwerkprojekt stellt sich vor. In: ACHSE e.V. (Hg.) (2010): Kennen Sie eine Seltene Erkrankung? Und kennen Sie uns? Broschüre, 146 Seiten. Berlin: o. V., S. 32-33, https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2010_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

o. A./ACHSE e.V. (2014): ACHSE e.V. – Den Seltenen eine Stimme geben. In: ACHSE e.V. (Hg.) (2014): Vernetzen. Bewegen. Verändern. Broschüre, 160 Seiten. Berlin: o. V., S. 34-39, https://www.achse-online.de/de/Informationen/publikationen/achse_broschuere/2014_achse_broschuere.pdf, letzter Zugriff: 09.08.2020.

O'Neill, Onora (2002): Autonomy and Trust in Bioethics. Cambridge/New York: Cambridge University Press.

Oberprantacher, Andreas/Siclodi, Andrei (Hg.) (2016): Subjectivation in Political Theory and Contemporary Practices. London: Palgrave Macmillan.

Oberschall, Anthony (1973): Social Conflict and Social Movements. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Oksala, Johanna (2010): Foucault's politicization of ontology. In: Continental Philosophical Review, 43:4, S. 445-466.

Olson, Mancur (1968): Die Logik des kollektiven Handelns. Kollektivgüter und die Theorie der Gruppen. Tübingen: Mohr.

Orphanet (2012): About rare diseases, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN, letzter Zugriff: 22.06.2020.

Orsini, Michael (2006): Illness Identities and Biological Citizenship: Reading the Illness Narratives of Hepatitis C Patients. Paper presented at the annual meeting of the Canadian Political Science Association, York University, June 2006, https://www.cpsa-acsp.ca/papers-2006/Orsini.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Orsini, Michael (2009): Contesting the Autistic Subject: Biological Citizenship and the Autism/Autistic Movement. In: Murray, Stuart J./Holmes, Dave (Hg.): Critical Interventions in the Ethics of Healthcare. Challenging the Principle of Autonomy in Bioethics. London: Routledge, S. 115-130.

Osborne, Thomas (1992): Medicine and epistemology: Michel Foucault and the liberality of clinical reason. In: History of the Human Sciences, 5:2, S. 63-93.

Osten, Philipp (2010): Einleitung: Patientendokumente. Krankheit in Selbstzeugnissen. In: Ders. (Hg.): Patientendokumente. Krankheit in Selbstzeugnissen. Stuttgart: Steiner, S. 7-19.

Owen, David (2005): Review: On Genealogy and Political Theory. In: Political Theory, 33:1, S. 110-120.

Pálsson, Gísli (2009): Biosocial Relations of Production. In: Comparative Studies in Society and History, 51:2, S. 288-313.

Park, Woo-Jin/Theda, Christiane/Maestri, Nancy E./Meyers, Gregory A./Fryburg, Julie S./Dufresne, Craig/Cohen, M. Michael Jr./Wang Jabs, Ethylin (1995): Analysis of Phenotypic Features and FGFR2 Mutations in Apert Syndrome. In: American Journal of Human Genetics, 57:2, S. 321-328.

Parker-Oliver, Debra (2000): The social construction of the ›dying role‹ and the hospice Drama. In: Omega, 40:4, S. 493-512.

Parsons, Talcott (1951): Illness and the role of the physician: A sociological perspective. In: American Journal of Orthopsychiatry, 21:3, S. 452-460.

Parsons, Talcott (1963): On the Concept of Political Power. In: Proceedings of the American Philosophical Society, 107:3, S. 232-262.

Parsons, Talcott (1964): Some theoretical considerations bearing on the field of medical sociology. In: Ders.: Social Structure and Personality. New York: Free Press, S. 325-358.

Parsons, Talcott (1969): Research with Human Subjects and the »Professional Complex«. In: Daedalus, 98:2, S. 325-360.

Parsons, Talcott (1975): The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. In: The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society, 53:3, S. 257-278.

Parsons, Talcott (1991[1951]): The Social System. With a New Preface by Bryan S. Turner. London: Routledge.

Parsons, Talcott/Fox, Renée (1952): Illness, Therapy and the Modern Urban American Family. In: Journal of Social Issues, 8:4, S. 31-44.

Paterson, Florence/Barral, Catherine (1994): L'Association Française contre les Myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. In: Sciences sociales et santé, 12:2, S. 79-111.

Patient Led Research for COVID-19 (2020): About Us – Patient Led Research for COVID-19, https://patientresearchcovid19.com, letzter Zugriff: 15.10.2020.

Patsos, Mary (2001): The Internet and Medicine: Building a Community for Patients With Rare Diseases. In: JAMA Journal of the American Medical Association, 285:6, S. 805.

Patton, Paul (1989): Taylor and Foucault on Power and Freedom. In: Political Studies, 37:2, S. 260-276.

Payk, Theo R. (2004): Antipsychiatrie – eine vorläufige Bilanz. In: Fortschritte der Neurologie/Psychiatrie, 72:9, S. 516-522.

Petersen, Alan R./Bunton, Robin (2002): The New Genetics and the Public's Health. London/New York: Routledge.

Petridou, Georgia/Thumiger, Chiara (2016): Homo Patiens. Approaches to the Patient in the Ancient World. Leiden/Boston: Brill.

Petryna, Adriana (2002): Life Exposed. Biological Citizens after Chernobyl. Princeton/Oxford: Princeton University Press.

Petryna, Adriana (2013): Foreword to the 2013 Edition: How Did They Survive? In: Dies.: Life Exposed. Biological Citizens after Chernobyl. Princeton/Oxford: Princeton University Press, S. xix.

Pettit, Philip (2003): Groups with Minds of Their Own. In: Schmitt, Frederick F. (Hg.): Socializing Metaphysics. Lanham: Rowman & Littlefield, S. 167-193.

Pfeifer, Wolfgang et al. (1993): Etymologisches Wörterbuch des Deutschen, digitalisierte und von Wolfgang Pfeifer überarbeitete Version im Digitalen Wörterbuch der deutschen Sprache, Stichwort ›Patient‹, www.dwds.de/wb/etymwb/Patient, letzter Zugriff: 21.10.2020.

Pfundt, Katrina (2010): Die Regierung der HIV-Infektion. Eine empirisch-genealogische Studie. Wiesbaden: Springer VS.

Pickett, Brent L. (1996): Foucault and the Politics of Resistance. In: Polity, 28:4, S. 445-466.

Pickstone, John (2012): Radicalism, Neoliberalism and Biographical Medicine. Construction of English Patients and Patient Histories Around 1980 and Now. In: Timmermann, Carsten/Toon, Elizabeth (Hg.): Cancer Patients, Cancer Pathways. Historical and Sociological Perspectives. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, S. 230-255.

Pierron, Jean-Philippe (2007): Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. In: Sciences Sociales et Santé, 25:2, S. 43-66.

Piller, Gudrun (1999): Krankheit schreiben. Krankheit und Sprache im Selbstzeugnis von Margarethe E. Milow-Hudtwalcker (1748-1794). In: Historische Anthropologie, 7:2, S. 212-235.

Piller, Gudrun (2007): Private Körper. Spuren des Leibes in Selbstzeugnissen des 18. Jahrhunderts. Köln/Weimar/Wien: Böhlau.

Pinto, Deirdre/Martin, Dominique/Chenhall, Richard (2016): The involvement of patient organisations in rare disease research. A mixed methods study in Australia. In: Orphanet Journal of Rare Diseases, 11:2, S. 1-5.

Pitkin, Hanna Fenichel (1967): The Concept of Representation. Berkeley/Los Angeles: University of California Press.

Plambeck, Ina/Eisenstecken, Erich/Jakob, Kristina/Unverdorben-Beil, Mirjam/Striebel, Stephanie/Selbsthilfezentrum München (Hg.) (2018): Kooperation von Fachkräften, Selbsthilfe und Selbstorganisation. Ein Leitfaden für die Praxis. München: Selbsthilfezentrum München.

Plumpe, Gerhard/Kammler, Clemens (1980): Wissen ist Macht. Über die theoretische Arbeit Michel Foucaults. Philosophische Rundschau, 27:3/4, S. 185-218.

Poczka, Irene (2017): Die Regierung der Gesundheit. Fragmente einer Genealogie liberaler Gouvernementalität. Bielefeld: transcript.

Polich, Ginger R. (2012): Rare disease patient groups as clinical researchers. In: Drug Discovery Today, 17:3-4, S. 167-172.

Polletta, Francesca/Jasper, James M. (2001): Collective Identity and Social Movements. In: Annual Review of Sociology, 27:1, S. 283-305.

Pols, Jeanette (2011): Breathtaking practicalities: a politics of embodied patient positions. In: Scandinavian Journal of Disability Research, 13:3, S. 189-206.

Pols, Jeanette (2014): Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. In: Science, Technology, & Human Value, 39:1, S. 73-97.

Polzer, Jessica/Power, Elaine (Hg.) (2006): Neoliberal Governance and Health. Duties, Risks, and Vulnerabilities. Montreal u. a.: McGill-Queen's University Press.

Porter, Michael E./Guth, Clemens (2012): Chancen für das deutsche Gesundheitssystem. Von Partikularinteressen zu mehr Patientennutzen. Berlin/Heidelberg: Springer.

Porter, Roy (1985a): Introduction. In: Ders. (Hg.): Patients and Practitioners. Lay Perceptions of Medicine in Pre-industrial Society. London: Cambridge University, S. 1-22.

Porter, Roy (1985b): Laymen, doctors, and medical knowledge in the eighteenth century: The evidence of the Gentleman's Magazin. In: Ders. (Hg.): Patients and Practi-

tioners. Lay Perceptions of Medicine in Pre-industrial Society. London: Cambridge University Press, S. 283-314.

Porter, Roy (1985c): The Patient's View. Doing Medical History from Below. In: Theory and Society, 14:2, S. 175-198.

Porter, Roy (2002): Madness. A Brief History. Oxford/New York: Oxford University Press.

Porter, Roy (2007): Die Kunst des Heilens. Eine medizinische Geschichte der Menschheit von der Antike bis heute. Erftstadt: Hohe.

Prainsack, Barbara (2014): »Rote« Biowissenschaften, Biotechnologie und Biomedizin. In: Lengersdorf, Diana/Wieser, Matthias (Hg.): Schlüsselwerke der Science & Technology Studies. Wiesbaden: Springer VS, S. 331-340.

Prainsack, Barbara/Buyx, Alena (2016): Das Solidaritätsprinzip. Ein Plädoyer für eine Renaissance in Medizin und Bioethik. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Prasse, Jutta (1976): Das Faktum von Heidelberg. Dokumente des Sozialistischen Patientenkollektivs (SPK). In: Verdiglione, Armando (Hg.): Antipsychiatrie und Wunschökonomie. Materialien des Kongresses ›Psychoanalyse und Politik‹ in Mailand 8.-9. Mai 1973. Berlin: Merve, S. 81-89.

Preusker, Uwe K. (2008): Das deutsche Gesundheitssystem verstehen. Strukturen und Funktionen im Wandel. Heidelberg u. a.: Economica.

Procacci, Giovanna (1991): Social Economy and the Government of Poverty. In: Burchell, Graham/Gordon, Colin/Miller, Peter (Hg.): The Foucault Effect. Studies in Governmentality. With Two Lectures by and an Interview with Michel Foucault. Chicago: The University of Chicago Press, S. 151-168.

Pross, Christian (2016): Wir wollten ins Verderben rennen. Die Geschichte des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg. Unter Mitarbeit von Sonja Schweitzer und Julia Wagner. Köln: Psychiatrie Verlag.

Pross, Christian (2018): Vertane Chance zur Aufklärung eines dramatischen Kapitels der Psychiatriegeschichte. Der Dokumentarfilm ›SPK-Komplex‹. In: Nervenheilkunde, 37:11, S. 826-831.

Pylypa, Jen (1998): Power and Bodily Practice: Applying the Work of Foucault to an Anthropology of the Body. In: Arizona Anthropologist, 13, S. 21-36.

Quensel, Stephan (2018): Irre, Anstalt, Therapie. Der Psychiatrie-Komplex. Wiesbaden: Springer.

Rabeharisoa, Vololona (2003): The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the »partnership model« of patient organisation. In: Social Science & Medicine, 57:11, S. 2127-2136.

Rabeharisoa, Vololona (2006): From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. In: Social Science & Medicine, 62:3, S. 564-576.

Rabeharisoa, Vololona (2008): Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. State of the Art. In: Akrich, Madeleine/Nunes, João/Paterson, Florence/Rabeharisoa, Vololona (Hg.): The Dynamics of Patient Organizations in Europe. Paris: Presses de l´École des mines, S. 13-34.

Rabeharisoa, Vololona (2009): De la médecine à la biomédecine: les multiples figures du patient. In: Mines. Revue des Ingénieurs, 440, S. 47-49.

Rabeharisoa, Vololona (2017): The multiplicity of knowledge and the trembling of institutions. In: Revue d'anthropologie des connaissances, 11:2, S. ao-au.

Rabeharisoa, Vololona/Callon, Michel (2002): The involvement of patients' associations in research. In: International Social Science Journal, 54:171, S. 57-63.

Rabeharisoa, Vololona/Callon, Michel/Marques Filipe, Angela/Arriscado Nunes, João/Paterson, Florence/Vergnaud, Frédéric (2014): From ›politics of numbers‹ to ›politics of singularisation‹: Patients' activism and engagement in research on rare diseases in France and Portugal. In: BioSocieties, 9:2, S. 194-217.

Rabeharisoa, Vololona/Moreira, Tiago/Akrich, Madeleine (2014): Introduction. Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. In: BioSocieties, 9:2, S. 111-128.

Rabeharisoa, Vololona/Doganova, Liliana (2016): Making rareness count: testing and pricing orphan drugs. In: i3Working Papers Series, 16-CSI-03, S. 1-15, https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-01379153/document, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Rabeharisoa, Vololona/O'Donovan, Orla (2013): ›Europe of patients, Europe for patients‹: the Europeanization of healthcare policies by European patients' organizations. In: CSI Working Paper Series, 030, S. 1-33, www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP_CSI_030.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Rabinow, Paul (1992): Artificiality and Enlightment. From Sociobiology to Biosociality. In: Crary, Jonathan/Kwinter, Sandford (Hg.): Incorporations. New York: Zone, S. 234-252.

Rabinow, Paul (2004): Arbeit am Begriff. Ein Gespräch mit Paul Rabinow. In: Rabinow, Paul/Caduff, Carlo/Rees, Tobias (Hg.): Anthropologie der Vernunft. Studien zu Wissenschaft und Lebensführung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 226-246.

Rabinow, Paul (2014): Begriffsarbeit. In: Folkers, Andreas/Lemke, Thomas (Hg.): Biopolitik. Ein Reader. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 411-419.

Rabinow, Paul/Rose, Nikolas (2006): Biopower Today. In: BioSocieties, 1:2, S. 195-217.

Raffnsøe, Sverre/Gudmand-Høyer, Marius/Thaning, Morten Sørensen (2011): Foucault. Studienhandbuch. München: Wilhelm Fink.

Rancière, Jacques (2002): Das Unvernehmen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Rapp, Rayna/Heath, Deborah/Taussig, Karen-Sue (2001): Genealogical Dis-Ease: Where hereditary abnormality, biomedical explanation, and family responsibility meet. In: Franklin, Sarah/McKinnon, Susan (Hg.): Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies. Durham: Duke University Press, S. 384-409.

Rare 2030 (2020): Rare 2030. Foresight in Rare Disease Policy, www.rare2030.eu, letzter Zugriff: 18.05.2020

Rare Barometer/Courbier, Sandra/Berjonneau, Erwan (2017): Juggling care and daily life. The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey. Paris: o. V., http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf, letzter Zugriff: 19.05.2020.

Rare Disease Day (Hg.) (2020): Rare Disease Day. Information Pack, http://download2.rarediseaseday.org.s3-eu-west-1.amazonaws.com/2020/infopack-2020.pdf, letzter Zugriff: 07.05.2020.

Rath, Ana/Olry, Annie/Dhombres, Ferdinand/Brandt, Maja Miličić/Urbero, Bruno/Ayme, Segolene (2012): Representation of rare diseases in health information systems: The orphanet approach to serve a wide range of end users. In: Human Mutation, 33:5, S. 803-808.

Raz, Aviad/Amano, Yael/Timmermans, Stephan (2018): Parents like me. Biosociality and lay expertise in self-help groups of parents of screen-positive newborns. In: New Genetics and Society, 37:2, S. 97-116.

Raz, Aviad/Jongsma, Karin R./Rimon-Zarfaty, Nitzan/Späth, Elisabeth/Bar-Nadav, Bosmat/Vaintropov, Ella/Schicktanz, Silke (2018): Representing autism: Challenges of collective representation in German and Israeli associations for and of autistic people. In: Social Science & Medicine, 200, S. 65-72.

realistfilm (2019): Presse (Pressedossier zum Dokumentarfilm SPK-Komplex), https://www.spk-komplex-film.de/presse, letzter Zugriff: 07.11.2019.

Rechlin, Thomas/Vliegen, Josef (1995): Die Psychiatrie in der Kritik. Die antipsychiatrische Szene und ihre Bedeutung für die klinische Psychiatrie heute. Berlin/Heidelberg/New York: Springer.

Reckwitz, Andreas (2006): Das hybride Subjekt. Eine Theorie der Subjektkulturen von der bürgerlichen Moderne zur Postmoderne. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Reckwitz, Andreas (2008): Subjekt. Bielefeld: transcript.

Reckwitz, Andreas (2017): Subjektivierung. In: Gugutzer, Robert/Klein, Gabriele/Meuser, Michael (Hg.): Handbuch Körpersoziologie. Band 1: Grundbegriffe und theoretische Perspektiven. Wiesbaden: Springer VS, S. 125-130.

Reese-Schäfer, Walter (1999): Niklas Luhmann zur Einführung. Hamburg: Junius.

Rega, Insa Mareike (2007): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.

Regitz-Zagrosek, Vera (2018): Gesundheit, Krankheit und Geschlecht. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, 24, S. 19-24.

Reich, Ann/Turnbull, Margo (2018): Using Foucault: Genealogy, Governmentality and the Problem of Chronic Illness. In: Genealogy, 2:2, Art. 13, https://doi.org/10.3390/genealogy2020013.

Reichertz, Jo (2016): Qualitative und interpretative Sozialforschung. Eine Einladung. Wiesbaden: Springer VS.

Reiter, Renate (2017): Sozialpolitik in Deutschland. Genese und Entwicklungsetappen bis Mitte der 1970er Jahre. In: Dies. (Hg.): Sozialpolitik aus politikfeldanalytischer Perspektive. Eine Einführung. Wiesbaden: Springer VS, S. 85-119.

Remschmidt, Helmut (2018): Kontinuität und Innovation. Die Geschichte der Kinder- und Jugendpsychiatrie an der Philipps-Universität Marburg. Göttingen: V&R Unipress.

Rentsch, Heike (2017): ›Für manche Patienten ein Zufluchtsort‹. Der Berliner Arzt und Medizinhistoriker Christian Pross beleuchtet ein Tabu der Medizinhistorie/Anfänge der psychotherapeutischen Beratungsstelle. In: Mannheimer Morgen, 10. Mai 2017, S. 3.

Rheinberger, Hans-Jörg (2000): Beyond nature and culture: modes of reasoning in the age of molecular biology and medicine. In: Lock, Margaret/Young, Allan/Cambrosio, Alberto (Hg.): Living and Working with the New Medical Technologies. Intersections of Inquiry. Cambridge/New York/Melbourne: Cambridge University Press, S. 19-30.

Richter, Horst E. (1972): Die Gruppe. Hoffnung auf einen neuen Weg, sich selbst und andere zu befreien. Psychoanalyse in Kooperation mit Gruppeninitiativen. Hamburg: Rowohlt.

Richter, Norbert Axel (2005): Grenzen der Ordnung. Bausteine einer Philosophie des politischen Handelns nach Plessner und Foucault. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Richter, Trevor/Nestler-Parr, Sandra/Babela, Robert/Khan, Zeba M./Tesoro, Theresa/Molsen, Elizabeth/Hughes, Dyfrig A./International Society for Pharmacoeconomics/Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group (2015): Rare Disease Terminology and Definitions – A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. In: Value in Health, 18:6, S. 906-914.

Ricken, Norbert/Casale, Rita/Thompson, Christiane (Hg.) (2019): Subjektivierung. Erziehungswissenschaftliche Perspektiven. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Risse, Guenter B./Warner, John Harley (1992): Reconstructing Clinical Activities: Patient Records in Medical History. In: Social History of Medicine, 5:2, S. 183-205.

Ritter, Gerhard A. (1983): Sozialversicherung in Deutschland und England. Entstehung und Grundzüge im Vergleich. München: C. H. Beck.

Robert Koch-Institut (Hg.) (2013): Tuberkulose. RKI-Ratgeber für Ärzte. Fachlich-inhaltlich überarbeitete Fassung vom Januar 2013; Erstveröffentlichung im Epidemiologischen Bulletin 11/2000. Berlin: Robert Koch-Institut, https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3721/tuberkulose.pdf?sequence=1&isAllowed=y, letzter Zugriff: 11.03.2020.

Robert Koch-Institut (Hg.) (2014): Chronisches Kranksein. Faktenblatt zu GEDA 2012: Ergebnisse der Studie ›Gesundheit in Deutschland aktuell 2012‹. Stand: 02.10.2014. Berlin: Robert Koch-Institut, https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsF/Geda2012/chronisches_kranksein.pdf?__blob=publicationFile, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Chronische Erkrankungen, https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/Chronische_Erkrankungen_node.html, letzter Zugriff: 19.03.2020.

Roberts, Dorothy (2010): Race and the New Biocitizen. In: Whitmarsh, Ian/Jones, David S. (Hg.): What's the Use of Race? Modern Governance and the Biology of Difference. Cambridge: MIT Press, S. 259-276.

Roberts, Elizabeth F. S. (2008): Biology, sociality and reproductive modernity in Ecuadorian in-vitro fertilization. The particulars of place. In: Gibbon, Sahra/Novas, Carlos (Hg.): Biosocialities, Genetics and the Social Sciences. Making Biologies and Identities. London/New York: Routledge, S. 79-97.

Roberts, Ron/Itten, Theodor (2006): Anti-psychiatry, Capitalism, and Therapy. In: Psychoanalytic Review, 93:5, S. 781-799.

Rodwell, Charlotte/Aymé, Ségolène (2015): Rare disease policies to improve care for patients in Europe. In: Biochimica et Biophysica Acta, 1852:10, S. 2329-2335.

Rojatz, Daniela (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Wien: Univ., Diss.: o. V.

Rose, Nikolas (1996): Identity, Genealogy, History. In: Hall, Stuart/du Gay, Paul (Hg.): Questions of Cultural Identity. London u.a.: Sage, S. 128-150.

Rose, Nikolas (1998): Inventing Our Selves. Psychology, Power, and Personhood. Cambridge: Cambridge University Press.

Rose, Nikolas (1999): Powers of Freedom. Reframing Political Thought. Cambridge u. a.: Cambridge University Press.

Rose, Nikolas (2001): The Politics of Life Itself. In: Theory, Culture & Society, 18:6, S. 1-30.

Rose, Nikolas (2007): The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. Princeton/Oxford: Princeton University Press.

Rose, Nikolas/Novas, Carlos (2005): Biological Citizenship. In: Ong, Aiwa/Collier, Stephen J. (Hg.): Global Assemblages. Technology, Politics, and the Ethics as Anthropological Problems. Malden/Oxford/Carlton: Blackwell Publishing, S. 439-463.

Rosenbrock, Rolf (2002): Aids-Politik, Gesundheitspolitik und Schwulenpolitik. In: Rosenbrock, Rolf/Schaeffer, Doris (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: Edition Sigma, S. 111-124.

Rosenbrock, Rolf/Gerlinger, Thomas (2006): Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung. Bern: Hans Huber.

Roth, Jürgen (1972): Psychiatrie und Praxis des sozialistischen Patientenkollektivs. In: Enzensberger, Hans Magnus/Michel, Karl Magnus (Hg.): Kursbuch 28. Das Elend mit der Psychiatrie. Berlin: Kursbuch Verlag, S. 107-120.

Roth, Klaus (2003): Genealogie des Staates. Prämissen des neuzeitlichen Politikdenkens. Berlin: Dunker & Humblot.

Roth, Phillip/Gadebusch-Bondio, Mariacarla (2022): The Contested Meaning of »long COVID«. Patients, Doctors, and the Politics of Subjective Evidence. In: Social Science & Medicine 292: 114619. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114619

Rouse, Joseph (2005): Power/Knowledge. In: Gutting, Gary (Hg.): The Cambridge Companion to Foucault. Cambridge: Cambridge University Press, S. 95-122.

Rucht, Dieter (1994): Modernisierung und neue soziale Bewegungen. Deutschland, Frankreich und USA im Vergleich. Frankfurt a. M.: Campus.

Ruck, Nora/Slunecko, Thomas (2008): Ronald D. Laing: Das geteilte Selbst. In: Pritz, Alfred (Hg.): Einhundert Meisterwerke der Psychotherapie. Wien: Springer, S. 119-121.

Ruckenstein, Minna/Schüll, Natasha Dow (2017): The Datafication of Health. In: Annual Review of Anthropology, 46, S. 261-278.

Ruisinger, Marion Maria (2001): Auf Messers Schneide. Patientenperspektiven aus der chirurgischen Praxis Lorenz Heisters (1683–1758). In: Medizinhistorisches Journal, 36:3/4, S. 309-333.

Ruoff, Michael (2009): Foucault-Lexikon. Entwicklung, Kernbegriffe, Zusammenhänge. Paderborn: Fink.

Rütsche, Bernhard/D'Amico, Nadja/Schläpfer, Lea (2013): Stärkung der Patientenrechte: internationales Soft Law und nationale Gesetze im Vergleich. Studie für das Bundesamt für Gesundheit BAG, Abteilung Recht. Bern: o. V.

Saar, Martin (2003): Genealogie und Subjektivität. In: Honneth, Axel/Saar, Martin (Hg.): Michel Foucault. Zwischenbilanz einer Rezeption. Frankfurter Foucault-Konferenz 2001. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 157-177.

Saar, Martin (2007): Genealogie als Kritik. Geschichte und Theorie des Subjekts nach Nietzsche und Foucault. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Saar, Martin (2013a): Analytik der Subjektivierung. Umrisse eines Theorieprogramms. In: Gelhard, Andreas/Alkemeyer, Thomas/Ricken, Norbert (Hg.): Techniken der Subjektivierung. München: Wilhelm Fink, S. 17-27.

Saar, Martin (2013b): Nachwort. In: Defert, Daniel/Ewald, François (Hg.): Michel Foucault. Ästhetik der Existenz. Schriften zur Lebenskunst. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 321-343.

Saar, Martin/Vogelmann, Frieder (2009): Review: Leben und Macht. Michel Foucaults politische Philosophie im Spiegel neuerer Sekundärliteratur. In: Philosophische Rundschau, 56:2, S. 87-110.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III. Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001. Ausführliche Zusammenfassung, https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2000_2001/Kurzfassung_Band3.pdf, letzter Zugriff: 16.12.2020.

Şahinol, Melike (2014): Sheila Jasanoff: Wissenschafts- und Technikpolitik in zeitgenössischen, demokratischen Gesellschaften. In: Lengersdorf, Diana/Wieser, Matthias (Hg.): Schlüsselwerke der Science & Technology Studies. Wiesbaden: Springer VS, S. 293-303.

Sällsynta Diagnoser (2020): Member Associations, https://www.sallsyntadiagnoser.se/om-oss/medlemsforeningar, letzter Zugriff: 29.05.2020.

Sänger, Eva (2010): ›Einfach so mal schauen, was gerade los ist.‹ Biosoziale Familialisierung in der Schwangerschaft. In: Liebsch, Katharina/Manz, Ulrike (Hg.): Leben mit den Lebenswissenschaften. Wie wird biomedizinisches Wissen in Alltagspraxis übersetzt? Bielefeld: transcript, S. 43-61.

Sarasin, Philipp (1999): Mapping the body. Körpergeschichte zwischen Konstruktivismus, Politik und ›Erfahrung‹. In: Historische Anthropologie, 7:3, S. 437-451.

Sarasin, Philipp (2005): Michel Foucault zur Einführung. Hamburg: Junius.

Sarasin, Philipp/Berger, Silvia/Hänseler, Marianne/Spörri, Myriam (2007): Bakteriologie und Moderne. Eine Einleitung. In: Dies. (Hg.): Bakteriologie und Moderne. Studien zur Biopolitik des Unsichtbaren 1870 – 1920. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 8-43.

Sattler, Elisabeth (2009). Die riskierte Souveränität. Erziehungswissenschaftliche Studien zur modernen Subjektivität. Bielefeld. transcript.

Saward, Michael (2006): The Representative Claim. In: Contemporary Political Theory, 5:3, S. 297-318.

Scambler, Graham (2005): General Introduction. Medical sociology: past, present, and future. In: Ders. (Hg.): Medical Sociology. Major Themes in Health and Social Welfare. New York/London: Routledge, S. 1-11.

Scambler, Graham (Hg.) (2001): Habermas, Critical Theory and Health. London/New York: Routledge.

Scambler, Graham/Kelleher, David (2006): New social and health movements: Issues of representation and change. In: Critical Public Health, 16:3, S. 219-231.

Schaarschmidt, Theodor (2015): Als aus Patienten Terroristen wurden. In: Spektrum – Die Woche 16, https://www.spektrum.de/news/als-aus-patienten-terroristen-wurden/1342009, letzter Zugriff: 11.11.2019.

Schachinger, Alexander (2014): Der digitale Patient. Analyse eines neuen Phänomens der partizipativen Vernetzung und Kollaboration von Patienten im Internet. Baden-Baden: Nomos.

Schaeffer, Doris (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39:3, S. 192-201.

Schaeffer, Doris/Haslbeck, Jörg (2016): Bewältigung chronischer Krankheit. In: Richter, Matthias/Hurrelmann, Klaus (Hg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer, S. 243-256.

Schäfer, Thomas (1995): Reflektierte Vernunft. Michel Foucaults philosophisches Projekt einer antiautoritären Macht- und Wahrheitskritik. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Schafstedde, Franz (1990): Zur Bedeutung chronischer Krankheiten. Die Rolle des Todes und die Frage nach dem ›Sinn‹ im metaphorischen Denken über chronische Krankheiten. In: Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften, 15, S. 79-110.

Schauwecker, Georg-Christian (1983): Aufbau, Begleitung und Nachuntersuchung von Selbsthilfegruppen körperlich kranker und seelisch belasteter Menschen. Stuttgart: Robert-Bosch-Stiftung.

Scheurich, James Joseph/McKenzie, Kathryn Bell (2005): Foucault's Methodologies. Archeaology and Genealogy. In: Denzin, Norman K./Lincoln, Yvonna S. (Hg.): The Sage Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage, S. 841-868.

Schicktanz, Silke (2009): Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im *empirical turn* der Medizinethik. In: Ethik in der Medizin, 21:3, S. 223-234.

Schicktanz, Silke (2015): The ethical legitimacy of patient organizations' involvement in politics and knowledge production: Epistemic justice as a conceptual basis. In: Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Koenen, Sophia (Hg.): The Public Shaping of Medical Research. Patient Associations, Health Movements and Biomedicine. London/New York: Routledge, S. 246-264.

Schicktanz, Silke/Jordan, Isabella (2013): Kollektive Patientenautonomie. Theorie und Praxis eines neuen bioethischen Konzepts. In: Wiesemann, Claudia/Simon, Alfred (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 287-302.

Schicktanz, Silke/Rimon-Zarfaty, Nitzan/Raz, Aviad/Jongsma, Karin (2018): Patient Representation and Advocacy for Alzheimer Disease in Germany and Israel. In: Bioethical Inquiry, 15:3, S. 369-380.

Schicktanz, Silke/Schildmann, Jan (2009): Medizinethik und Empirie – Standortbestimmungen eines spannungsreichen Verhältnisses. In: Ethik in der Medizin, 21:3, S. 183-186.

Schicktanz, Silke/Schweda, Mark/Franzen, Martina (2008): ›In a completely different light‹? The role of being affected for the epistemic perspectives and moral attitudes

of patients, relatives and lay people. In: Medicine, Health Care and Philosophy, 11:1, S. 57-72.

Schieren, Stefan (Hg.) (2011): Gesundheitspolitik. Hintergründe, Probleme und Perspektiven. Schwalbach: Wochenschau-Verlag.

Schipperges, Heinrich (1985): Homo patiens. Zur Geschichte des kranken Menschen. München/Zürich: Piper.

Schmid, Hans Bernhard/Schweikard, David P. (Hg.) (2009): Kollektive Intentionalität. Eine Debatte über die Grundlagen des Sozialen. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Schmiedebach, Heinz-Peter (1996): Eine ›antipsychiatrische Bewegung‹ um die Jahrhundertwende. In: Dinges, Martin (Hg.): Medizinkritische Bewegungen im Deutschen Reich (ca. 1870–ca. 1933). Stuttgart: Franz Steiner, S. 127-159.

Schmincke, Imke (2018): Subjektivierung und (Körper-)Politik. Zur Bildung des kollektiven Subjekts Frauenbewegung. In: Alkemeyer, Thomas/Bröckling, Ulrich/Peter, Tobias (Hg.): Jenseits der Person. Zur Subjektivierung von Kollektiven. Bielefeld: transcript, S. 133-150.

Schneider, Ulrich Johannes (2004): Michel Foucault. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Schneider, Ulrich Johannes (2014): Kritik. In: Kammler, Clemens/Parr, Rolf/Schneider, Ulrich Johannes (Hg.): Foucault Handbuch. Leben – Werk – Wirkung. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler, S. 272-273.

Schneider, Ulrich Johannes (2019): Michel Foucault – Der Körper und die Körper. In: Alloa, Emmanuel/Bedorf, Thomas/Grüny, Christian/Klass, Tobias Nikolaus (Hg.): Leiblichkeit. Geschichte und Aktualität eines Konzepts. Tübingen: Mohr Siebeck, S. 294-306.

Schott, Heinz/Tölle, Rainer (2006): Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen. München: C. H. Beck.

Schrenk, Martin (1973): Über den Umgang mit Geisteskranken. Die Entwicklung der psychiatrischen Therapie vom ›moralischen Regime‹ in England und Frankreich zu den ›psychischen Curmethoden‹ in Deutschland. Berlin/Heidelberg/New York: Springer.

Schubert, Karsten (2016): Widerstand im Kollektiv. Bericht zur Tagung Jenseits der Person. Die Subjektivierung kollektiver Subjekte an der Universität Leipzig, 6.-8. April 2016. In: Zeitschrift für politische Theorie, 7:1, S. 136-139.

Schubert, Karsten (2018): Freiheit als Kritik. Sozialphilosophie nach Foucault. Bielefeld: transcript.

Schulze Wessel, Julia (2017): Grenzfiguren. Zur politischen Theorie des Flüchtlings. Bielefeld: transcript.

Schwartzberg, Lee (2016): Electronic Patient-Reported Outcomes: The Time Is Ripe for Integration Into Patient Care and Clinical Research. In: American Society of Clinical Oncology Educational Book, 35, e89-96, https://doi.org/10.1200/EDBK_158749.

Schweikard, David P. (2013): Kollektive Autonomie und Autonomie in Kollektiven. In: Wiesemann, Claudia/Simon, Alfred (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 303-315.

Scotch, Richard K. (1989): Politics and policy in the history of the disability rights movement. In: The Milbank Quarterly, 67, Suppl. 2 Pt. 2, S. 380-400.

Sheridan, Alan (1980): Michel Foucault. The Will to Truth. London/New York: Routledge.
Shiner, Larry (1982): Reading Foucault. Anti-Method and the Genealogy of Power-Knowledge. In: History and Theory, 21:3, S. 382-398.
Siegenthaler, Walter/Streuli, Rolf (1978): Gibt es eine Therapie ohne Diagnose? In: Schlegel, Bernhard (Hg.): Verhandlungen der Deutschen Gesellschaft für innere Medizin. 84. Kongreß gehalten zu Wiesbaden vom 2.-6. April 1978. Berlin/Heidelberg: Springer, S. 254-260.
Siegfried, Detlef (2018): 1968. Protest, Revolte, Gegenkultur. Stuttgart: Reclam.
Silverman, Chloe (2008): Brains, pedigrees, and promises. Lessons from the politics of autism genetics. In: Gibbon, Sahra/Novas, Carlos (Hg.): Biosocialities, Genetics and the Social Sciences. Making Biologies and Identities. London/New York: Routledge, S. 38-55.
Silverman, William A. (1991): Suspended Judgement. The Optimistic Bias Favoring Medical Action. In: Controlled Clinical Trials, 12:5, S. 557-559.
Simons, Jon (1995): Foucault and the Political. London/New York: Routledge.
Simons, Maarten/Masschelein, Jan (2010): Governmental, political and pedagogic subjectivation: Foucault with Rancière. In: Educational Philosophy and Theory, 42:5-6, S. 588-605.
Singh, Harminder/Dickinson, James A./Thériault, Guylène/Grad, Roland/Groulx, Stéphane/Wilson, Brenda J./Szafran, Olga/Bell, Neil R. (2018): Overdiagnosis: causes and consequences in primary health care. In: Canadian family physician/Le Médecin de famille canadien, 64:9, S. 654-659.
Sirri, Laura/Grandi, Silvana (2012): Illness Behavior. In: Fava, Giovanni A./Sonino, Nicoletta/Wise, Thomas N. (Hg.): The Psychosomatic Assessment. Strategies to Improve Clinical Practice. Advances in Psychosomatic Medicine 32. Basel: Karger, S. 160-181.
Solà-Morales, Oriol (2019): Has OMP legislation been successful? Yes, though the orphan drug market remains immature. In: Journal of Market Access & Health Policy, 7:1, Art. 1643215, https://doi.org/10.1080/20016689.2019.1643215.
Sonar, Arne/Weber, Karsten (2020): KI gestern und heute. Einsichten aus der Frühgeschichte der KI für aktuelle ethische Überlegungen zum Einsatz von KI in der Medizin. In: Arbeit, 29:2, S. 105-122.
Sozialistischer Heidelberger Studentenbund (1972): Kleinkrieg gegen Patienten. Dokumentation zur Verfolgung des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg. Heidelberg: Sozialistischer Heidelberger Studentenbund (SHS).
Spazier, Dieter/Bopp, Jörg (1975): Grenzübergänge. Psychotherapie als kollektive Praxis. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
Spillmann, Rebecca C./McConkie-Rosell, Allyn/Pena, Loren/Jiang, Yong-Hui/Undiagnosed Diseases Network/Schoch, Kelly/Walley, Nicole/Sanders, Camilla/Sullivan, Jennifer/Hooper, Stephen R./Shashi, Vandana (2017): A window into living with an undiagnosed disease: illness narratives from the Undiagnosed Diseases Network. In: Orphanet Journal of Rare Diseases, 12, Art. 71, https://doi.org/10.1186/s13023-017-0623-3.
Spivak, Gayatri Chakravorty (1996): Subaltern Studies. Deconstructing Historiography. In: Landry, Donna/MacLean, Gerald (Hg.): The Spivak Reader: Selected Works of Gayatri Chakravorty Spivak. New York/London: Routledge, S. 203-235.

SPK (1972): Aus der Krankheit eine Waffe machen. Eine Agitationsschrift des Sozialistischen Patientenkollektivs an der Universität Heidelberg. Mit einem Vorwort von Jean-Paul Sartre. München: Trikont.

SPK (1980a): Dokumentation zum Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg Teil 1. Heidelberg: KRRIM.

SPK (1980b): Sozialistisches Patientenkollektiv Heidelberg. Dokumentation Teil 2 (Oktober 1970-August 1971). Heidelberg: KRRIM.

SPK (1988): SPK Dokumentation Teil 3. Heidelberg: KRRIM.

SPK/PF(H) (2000): Geschichte der Patientenfront. Grundgipfellagiges, Ergänzendes, Frakturen, www.spkpfh.de/Geschichte_der_Patientenfront_Buch.htm, letzter Zugriff: 25.08.2020.

SPK/PF(H) (2017): Achtung! Gattungsgifter am Werk!, http://spkpfh.de/Achtung_Gattungsgifter_am_Werk.htm, letzter Zugriff: 11.11.2019.

SPK/PF(H) (o. J.a): Kennwort SPK. Hier: Tratschozid in Sachen Presse, TV & Konsorten, www.spkpfh.de/Kennwspk.htm, letzter Zugriff: 11.11.2019.

SPK/PF(H) (o. J.b): Kränkschriftenverzeichnis, www.spkpfh.de/Kraenkschrverz.html, letzter Zugriff: 25.08.2020.

Spree, Reinhard (2015): Gesundheitswesen. In: Rahlf, Thomas (Hg.): Deutschland in Daten. Zeitreihen zur Historischen Statistik. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 74-87, https://www.bpb.de/system/files/dokument_pdf/4938_zb_dtindaten_gesamt.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Starobinski, Jean (1976): Gazing at Death. Rezension zu: Foucault, Michel: The Birth of the Clinic: An Archeology of medical perception. In: The New York Review of Books, 22. Januar, S. 19-22.

Statista (2019): Anzahl der Mitglieder und Versicherten der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung in den Jahren 2013 bis 2019 (in Millionen), https://de.statista.com/statistik/daten/studie/155823/umfrage/gkv-pkv-mitglieder-und-versichertenzahl-im-vergleich, letzter Zugriff: 20.03.2020.

Stein, Tanja (2012): Medizin ohne Grenzen. Die Globalisierungsmechanismen der Schulmedizin. Bielefeld: Univ., Diss.: o. V., https://pub.uni-bielefeld.de/download/2638155/2638156/Dissertation_Tanja_Stein.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

Steinfath, Holmer/Wiesemann, Claudia (Hg.) (2016): Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Zusammen mit Reiner Anselm, Gunnar Duttge, Volker Lipp, Friedemann Nauck, Silke Schicktanz. Wiesbaden: Springer VS.

Stein-Hilbers, Marlene (1995): Geschlechterverhältnisse und somatische Kulturen. In: Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften, 24, S. 62-81.

Stevenson, Chris (2004): Theoretical and methodological approaches in discourse analysis. In: Nurse Researcher, 12:2, S. 17-29.

Stolberg, Michael (2003): Homo patiens. Krankheits- und Körpererfahrung in der Frühen Neuzeit. Köln/Weimar/Wien: Böhlau.

Stone, Alison (2005): Towards a Genealogical Feminism. A Reading of Judith Butler's Political Thought. In: Contemporary Political Theory, 4:1, S. 4-24.

Strauss, Anselm L. (1975): Chronic Illness and the Quality of Life. Saint Louis: Mosby.

Street, Jackie/Farrell, Lucy (2017): Analysis of Social Media. In: Facey, Karen M./Ploug, Helle Hansen/Single, Ann N. V. (Hg.): Patient Involvement in Health Technology Assessment. Singapore: Springer, S. 175-185.

Strudwick, Ruth M. (2020): Ethnographic research in healthcare – patients and service users as participants. In: Disability and Rehabilitation, https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741695.

Süß, Winfried (2011): Gesundheitswesen. Gesundheitspolitische Entscheidungsstrukturen, öffentlicher Gesundheitsdienst und Sozialversicherung. In: Jütte, Robert/Eckart, Wolfang U./Schmuhl, Hans-Walter/Süß, Winfried: Medizin und Nationalsozialismus. Bilanz und Perspektiven der Forschung. Göttingen: Wallstein, S. 39-52.

Sutter, Barbara (2011): ›Selbstveränderung und Sozialveränderung‹. Von der Selbsthilfegruppe und ihren Verheißungen zum Bürgerschaftlichen Engagement und seinen Zumutungen. In: Maasen, Sabine/Elberfeld, Jens/Eitler, Pascal/Tändler, Maik (Hg.): Das beratene Selbst. Zur Genealogie der Therapeutisierung in den ›langen‹ Siebzigern. Bielefeld: transcript, S. 291-312.

Szasz, Thomas S. (1960): The myth of mental illness. In: American Psychologist, 15:2, S. 113-118.

Szasz, Thomas S. (1974): Die Fabrikation des Wahnsinns. Olten/Freiburg i. Br.: Walter-Verlag.

Szasz, Thomas S. (1975): Psychiatrie. Die verschleierte Macht. Olten/Freiburg i. Br.: Walter-Verlag.

Szasz, Thomas S. (1978): Recht, Freiheit und Psychiatrie. Wien/München/Zürich: Europaverlag.

Szasz, Thomas S./Hollender, Marc H. (1956): A Contribution to the Philosophy of Medicine. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. In: AMA Archives of Internal Medicine, 97:5, S. 585-592.

Tallis, Raymond (1999): Commentary: Leave well alone. In: BMJ, 318:7200, S. 1757-1758.

Tändler, Maik (2011): ›Psychoboom‹. Therapeutisierungsprozesse in Westdeutschland in den späten 1960er- und 1970er Jahren. In: Maasen, Sabine/Elberfeld, Jens/Eitler, Pascal/Tändler, Maik (Hg.): Das beratene Selbst. Zur Genealogie der Therapeutisierung in den ›langen‹ Siebzigern. Bielefeld: transcript, S. 59-94.

Tauchnitz, Thomas (2004): Die ›organisierte‹ Gesundheit. Entstehung und Funktionsweise des Netzwerks aus Krankenkassen und Ärzteorganisationen im ambulanten Sektor. Wiesbaden: Deutscher Universitätsverlag.

Taylor, Charles (1995): Atomismus. In: van den Brink, Bert/van Reijen, Willem (Hg.): Bürgergesellschaft, Recht und Demokratie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 73-106.

Temkin, Owsei (1958): Henry E. Sigerist and Aspects of Medical Historiography. In: Bulletin of the History of Medicine, 32:6, S. 485-499.

Tennstedt, Florian (1977): Soziale Selbstverwaltung. Geschichte der Selbstverwaltung in der Krankenversicherung. Band 2. Bonn: Verlag der Ortskrankenkassen.

Thamer, Mae/Brennan, Niall/Semansky, Rafael (1998): A Cross-National Comparison of Orphan Drug Policies: Implications for the U.S. Orphan Drug Act. In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 23:2, S. 265-290.

The Committee for Orphan Medicinal Products/European Medicines Agency Scientific Secretariat (2011): European regulation on orphan medicinal products: 10 years of

experience and future perspectives. In: Nature Reviews Drug Discovery, 10, S. 341-349.

Thomas, Shailin/Caplan, Arthur (2019): The Orphan Drug Act Revisited. In: JAMA Journal of the American Medical Association, 321:9, S. 833-834.

Thoms, Ulrike (2016): The Contraceptive Pill, the Pharmaceutical Industry and Changes in the Patient-Doctor Relationship in West Germany. In: Ortiz-Gómez, Teresa/Santesmases, María Jesús (Hg.): Gendered Drugs and Medicine. Historical and Socio-Cultural Perspectives. London/New York: Routledge, S. 153-174.

Thornton, Hazel (1999): Today's patient: passive or involved? In: The Lancet, 354:4, S. SIV48.

Topol, Eric (2019): Deep Medicine. How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again. New York: Basic Books.

Touraine, Alain (1985): An Introduction to the Study of Social Movements. In: Social Research 52:4, S. 749-787.

Traue, Boris/Pfahl, Lisa/Globisch, Claudia (2017): Potentiale und Herausforderungen einer empirischen Subjektivierungsforschung. In: Lessenich, Stephan (Hg.): Geschlossene Gesellschaften. Verhandlungen des 38. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Bamberg 2016, S. 1-5, http://publikationen.soziologie.de/index.php/kongressband_2016/article/view/538, letzter Zugriff: 05.06.2019.

Trojan, Alf (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a. M.: Fischer.

Tullio, Francesco/Zehentbauer, Josef (1983): Als Einleitung ein Gespräch mit Franco Basaglia. In: Zehentbauer, Josef/d'Onofrio, Patrizia/Tullio, Francesco/Toresini, Lorenzo: Die Auflösung der Irrenhäuser. Oder: Die Neue Psychiatrie in Italien. Nachwort von Paolo Tranchina. München: Verlag der Arbeitsgruppe Psychologie München, S. 9-21.

Turner, Bryan S. (1991): Preface to the new edition. In: Parsons, Talcott (1991[1951]): The Social System. With a new preface by Bryan S. Turner. London: Routledge, S. xiii-xxxi.

Unschuld, Paul U. (2006): Geschichte der Medizin. Der Patient als Leidender und Kunde. In: Deutsches Ärzteblatt, 103:17, S. A1136-A1139.

Urbinati, Nadia/Warren, Mark E. (2008): The Concept of Representation in Contemporary Democratic Theory. In: Annual Review of Political Science, 11, S. 387-412.

van de Bovenkamp, Hester (2010): The Limits of Patient Power. Examining active citizenship in Dutch health care. Rotterdam: Univ., Diss.: o. V., https://www.eur.nl/sites/corporate/files/iBMG_Proefschrift_Hester_van_de_Bovenkamp_0.pdf, letzter Zugriff: 12.08.2020.

van de Bovenkamp, Hester M./Vollaard, Hans (2018): Representative Claims in Healthcare: Identifying the Variety in Patient Representation. In: Bioethical Inquiry, 15, S. 359-368.

van de Bovenkamp, Hester/Trappenburg, Margo J./Grit, Kor J. (2010): Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. In: Health Expectations, 13:1, S. 73-85.

van Koert, Rebecca (o. J.): ›Digitale Intellektuelle‹: Ego-Dokumente und Selbstzeugnisse in digitalen Datenbanken. Zur Forschungsdebatte. In: Gersmann, Gudrun/Jaeger,

Friedrich/Rohrschneider, Michael (Hg.): Virtuosen der Öffentlichkeit? Friedrich von Gentz (1764-1832) im globalen intellektuellen Kontext seiner Zeit, www.historicum-estudies.net/epublished/virtuosen-der-oeffentlichkeit/digital-intellectuals/digitale-intellektuelle-ego-dokumente-und-selbstzeugnisse-in-digitalen-datenbanken/zur-forschungsdebatte, letzter Zugriff: 08.10.2019.

van Lente, Evert Jan/Willenborg, Peter/Egger, Bernhard (2008): Auswirkungen der Disease-Management-Programme auf die Versorgung chronisch kranker Patienten in Deutschland. In: Gesundheits- und Sozialpolitik, 62:3, S. 10-18.

VERBI Software (2019): MAXQDA 2020, computer program, Berlin: VERBI Software.

Verdiglione, Armando (Hg.) Antipsychiatrie und Wunschökonomie. Materialien des Kongresses ›Psychoanalyse und Politik‹ in Mailand 8.-9. Mai 1973. Berlin: Merve

Vereinte Nationen (2015): Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands. Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Dreizehnte Tagung 25. März–17. April 2015, CRPD/C/DEU/CO/1, https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Weitere_Publikationen/CRPD_Abschliessende_Bemerkungen_ueber_den_ersten_Staatenbericht_Deutschlands.pdf, letzter Zugriff: 17.12.2021.

Visker, Rudi (1991): Michel Foucault. Genealogie als Kritik. München: Wilhelm Fink.

Vogelmann, Frieder (2017): Foucault lesen. Wiesbaden: Springer VS.

Völker, Jan (2014): Die Geburt der Klinik. In: Kammler, Clemens/Parr, Rolf/Schneider, Ulrich Johannes (Hg.): Foucault Handbuch. Leben – Werk – Wirkung. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler, S. 32-38.

Volkmer, Michael/Werner, Karin (2020): Die Corona-Gesellschaft. Analysen zur Lage und Perspektiven für die Zukunft. Bielefeld: transcript.

von Baeyer, Walter Ritter/Häfner, Heinz/Kisker, Karl Peter (1964): Psychiatrie der Verfolgten. Psychopathologische und gutachtliche Erfahrungen an Opfern der Nationalsozialistischen Verfolgung und vergleichbarer Extrembelastungen. Berlin/Heidelberg: Springer.

von Baeyer-Katte, Wanda (1982): Das ›Sozialistische Patientenkollektiv‹ in Heidelberg (SPK). In: von Baeyer-Katte, Wanda/Claessens, Dieter/Feger, Hubert/Neidhardt, Friedhelm/Bundesministerium des Innern (Hg.): Gruppenprozesse. Analysen zum Terrorismus. Band 3. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 184-316.

von Daniels, Susanne/Degener, Theresia/Jürgens, Andreas/Krick, Frajo/Mand, Peter/Mayer, Anneliese/Rothenberg, Birgit/Steiner, Gusti/Tolmein, Oliver (1983): Krüppel-Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat. Köln: Pahl-Rugenstein.

von Greyerz, Kaspar (2010): Ego-Documents: The Last Word? In: German History, 28:3, S. 273-282.

von Winter, Thomas (2014): Dimensionen des Korporatismus. Strukturmuster der Verbändebeteiligung in der Gesundheitspolitik. In: von Winter, Thomas/von Blumenthal, Julia (Hg.): Interessengruppen und Parlamente. Wiesbaden: Springer VS, S. 179-209.

Vucetic, Srdjan (2011): Genealogy as a research tool in International Relations. In: Review of International Studies, 37:3, S. 1295-1312.

Waddington, Keir (2011): An Introduction to the Social History of Medicine. Europe Since 1500. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan.

Wagner, Edward H./Austin, Brian T./Von Korff, Michael (1996): Improving Outcomes in Chronic Illness. In: Managed Care Quarterly, 4:2, S. 12-25.

Wagner, Julia (2016): Sprache als Waffe – Die Sprache des SPK. In: Pross, Christian (2016): Wir wollten ins Verderben rennen. Die Geschichte des Sozialistischen Patientenkollektivs Heidelberg. Unter Mitarbeit von Sonja Schweitzer und Julia Wagner. Köln: Psychiatrie Verlag, S. 286-306.

Watts, Geoff (2012): Orbituary Thomas Stephen Szasz. In: The Lancet, 380:9851, S. 1380.

Waxman, Henry/Green, Joshua (2009): The Waxman Report. How Congress Really Works. New York/Bosten: Twelve.

Webster, Charles (1976): Social History and Medical Science. Abstract of Presidental Adress, delivered at the 1976 Conference of the Society for the Social History of Medicine. In: Bulletin of the Society for the Social History of Medicine, 19, S. 1-3.

Weck, Egon (1990): Medicine's ›Orphans‹. Drugs for Rare Diseases. In: Food and Drug Association (FDA) (Hg.): From Test Tube to Patient. New Drug Development in the United States. A FDA Consumer Special Report (DHHS Publication No. 90-3168). Rockville: Public Health Service FDA, S. 52-55.

Wehler, Hans-Ulrich (1985): Geschichte – von unten gesehen. Wie bei der Suche nach dem Authentischen Engagement mit Methodik verwechselt wird. In: Die Zeit 19, 03.05.1985, S. 64.

Wehling, Peter (2011): The »technoscientization« of medicine and its limits: technoscientific identities, biosocialities, and rare disease patient organizations. In: Poiesis & Praxis, 8:2-3, S. 67-82.

Wehling, Peter (2019): Nutzbare Körper und ›gesteigerte Menschhaftigkeit‹. Biopolitik und Kapitalismus bei Michel Foucault und Walter Benjamin. In: Gerhards, Helene/Braun, Kathrin (Hg.): Biopolitiken. Regierungen des Lebens heute. Wiesbaden: Springer VS, S. 377-399.

Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Keller, Reiner/Lau, Christoph (2007): Zwischen Biologisierung des Sozialen und neuer Biosozialität: Dynamiken der biopolitischen Grenzüberschreitung. In: Berliner Journal für Soziologie, 17:4, S. 547-567.

Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Koenen, Sophia (2015): Patient organizations, health social movements and the public shaping of biomedical research. An Introduction. In: Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Koenen, Sophia (Hg.): The Public Shaping of Medical Research. Patient Associations, Health Movements and Biomedicine. New York/London: Routledge, S. 1-20.

Weinhauer, Klaus/Requate, Jörg/Haupt, Heinz-Gerhard (Hg.) (2006): Terrorismus in der Bundesrepublik. Medien, Staat und Subkulturen in den 1970er Jahren. Frankfurt a. M./New York: Campus.

Weiß, Martin G. (2014): Nikolas Rose: Biopolitik und neoliberale Gouvernementalität. In: Lengersdorf, Diana/Wieser, Matthias (Hg.): Schlüsselwerke der Science & Technology Studies. Wiesbaden: Springer VS, S. 305-315.

Weisz, George (2013): Chronic Disease in the Twentieth Century. A History. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Weitbrecht, Hans Jörg/Glatzel, Johann (1979): Psychiatrie im Grundriß. Berlin/Heidelberg/New York: Springer.

Welker, Martin/Wünsch, Carsten (2010): Methoden der Online-Forschung. In: Schweiger, Wolfgang/Beck, Klaus (Hg.): Handbuch Online-Kommunikation. Wiesbaden: Springer, S. 487-517.

Weltgesundheitsorganisation (2018): World Health Organization – Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles, Germany, https://www.who.int/nmh/countries/2018/deu_en.pdf?ua=1, letzter Zugriff: 18.03.2020.

Weltgesundheitsorganisation (2021): Noncommunicable diseases, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases, letzter Zugriff: 17.12.2021.

Westbrook, Donald A. (2017): »The Enemy of My Enemy Is My Friend«: Thomas Szasz, the Citizens Commission on Human Rights, and Scientology's Anti-Psychiatric Theology. In: Nova Religio. The Journal of Alternative and Emergent Religions, 20:4, S. 37-61.

Wexler, Alice/Wild, Edward J./Tabrizi, Sarah J. (2016): George Huntington: a legacy of inquiry, empathy and hope. In: Brain – A Journal of Neurology, 139:Pt 8, S. 2326-2333.

White, Kevin (2002): Parsons, American Sociology of Medicine and the sick role. In: Ders. (Hg.): An Introduction to the Sociology of Health and Illness. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage, S. 104-116.

Wiesemann, Claudia (2016): Vertrauen als moralische Praxis. Bedeutung für Medizin und Ethik. In: Steinfath, Holmer/Wiesemann (Hg:): Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Zusammen mit Reiner Anselm, Gunnar Duttge, Volker Lipp, Friedemann Nauck, Silke Schicktanz. Wiesbaden: Springer VS, S. 69-99.

Wiesemann, Claudia/Simon, Alfred (Hg.) (2013): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis.

Wild, Claudia (2019): Zugang zu teuren Medikamenten: Verantwortung der Politik. In: Pädiatrie & Pädologie, 54:1, S. 16-19.

Williams, Arthur R./Caplan, Arthur L. (2012): Thomas Szasz. Rebel with a questionable cause. In: The Lancet, 380:9851, S. 1378-1379.

Williams, Gareth (1984): The genesis of chronic illness: narrative re-construction. In: Sociology of Health & Illness, 6:2, S. 175-200.

Williams, Melissa (1998): Voice, Trust, and Memory. Marginalized Groups and the Failings of Liberal Representation. Princeton: Princeton University Press.

Williams, Simon J. (2010): The Biopolitics of Chronic Illness. Biology, Power and Personhood. In: Scambler, Graham/Scambler, Sasha (Hg.): New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. Assaults on the Lifeworld. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, S. 205-224.

Williamson, Charlotte (2008): The patient movement as an emancipation movement. In: Health Expectations, 11:2, S. 102-112.

Williamson, Charlotte (2010): Towards the Emancipation of Patients. Patients' Experiences and the Patient Movement. Bristol: The Policy Press.

Willis, Evan (2015): Talcott Parsons: His Legacy and the Sociology of Health and Illnes. In: Collyer, Fran (Hg.): The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine. Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, S. 207-221.

Wilsdon, Tim/Pistollato, Michele/Lawlor, Ryan (2017): An evaluation of the economic and societal impact of the orphan medicine regulation. Final report. London: o. V., https://www.efpia.eu/media/361828/an-evaluation-of-the-economic-and-societ al-impact.pdf, letzter Zugriff: 07.05.2020.

Wolff, Eberhard (1998): Perspektiven in der Patientengeschichtsschreibung. In: Paul, Norbert/Schlich, Thomas (Hg.): Medizingeschichte. Aufgaben, Probleme, Perspektiven. Frankfurt a. M./New York: Campus, S. 311-334.

Wolff, Eberhard (2008): Patientenbilder. Zur neueren kulturwissenschaftlichen Gesundheitsforschung. In: Unterkircher, Alois/Bodner, Reinhard/Sohm, Kathrin (Hg.): Bricolage 5. Innsbrucker Zeitschrift für Europäische Ethnologie. Band: Medikale Kulturen. Innsbruck: Innsbruck University Press, S. 24-38.

Wolff, Renate/Hartung, Klaus (1972): Psychische Verelendung und die Politik der Psychiatrie. In: Enzensberger, Hans Magnus/Michel, Karl Markus (Hg.): Kursbuch 28. Das Elend mit der Psychiatrie. Berlin: Kursbuch Verlag. S. 1-104.

Wolters, Christine/Beyer, Christof/Lohff, Brigitte (2013): Abweichung und Normalität als Problem der Psychiatrie im 20. Jahrhundert. In: Dies. (Hg.): Abweichung und Normalität. Psychiatrie in Deutschland vom Kaiserreich bis zur Deutschen Einheit. Bielefeld: transcript, S. 9-23.

Wood, Bruce (2000): Patient Power? The Politics of Patients' Associations in Britain and America. Buckingham: Open University Press.

Wulff, Erich (1977): Psychiatrie und Klassengesellschaft. Kronberg: Athenäum.

Wunderlich, Carl August (1859): Geschichte der Medicin. Vorlesungen gehalten zu Leipzig im Sommersemester 1858. Stuttgart: Ebner und Seubert.

Wynne, Brian (1996): May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert–Lay Knowledge Divide. In: Lash, Scott/Szerszynski, Bronislaw/Wynne, Brian (Hg.): Risk, Environment and Modernity. Towards a New Ecology. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage, S. 44-83.

Yanow, Dvora (2007): Interpretation in Policy Analysis: On Methods and Practice. In: Critical Policy Studies, 1:1, S. 110-122.

Yeasmin, Samira (2019): Benefits of Artificial Intelligence in Medicine. In: 2nd International Conference on Computer Applications & Information Security (ICCAIS), Riyadh, Saudi Arabia, 2019, S. 1-6, https://doi.org/10.1109/CAIS. 2019.8769557.

Young, J. T. (2004): Illness behaviour: a selective review and synthesis. In: Sociology of Health & Illness, 26:1, S. 1-31.

Zapf, Holger (2013): Methoden der Politischen Theorie. Eine Einführung. Opladen/Berlin/Toronto: Barbara Budrich.

Zavestoski, Stephen/Brown, Phil/McCormick, Sabrina/Mayer, Brian/D'Ottavi, Maryhelen/Lucove, Jaime C. (2004): Patient Activism and the Struggle for Diagnosis: Gulf War Illnesses and Other Medically Unexplained Physical Symptoms in the US. In: Social Science & Medicine, 58:1, S. 161-175.

Zick Varul, Matthias (2010): Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness. In: Body & Society, 16:2, S. 72-94.

Rechtsquellen

A Declaration on the Promotion of the Patients' Rights in Europe. WHO/European Union Regional Office, European Consultation on the Rights of Patients, Amsterdam, 28-30 March 1994, WHO-Dok.-Nr. ICP/HLE 121, https://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

An Act to amend the Federal Food, Drug, and Cosmetic Act to facilitate the development of drugs for rare diseases and conditions, and for other purposes (»The Orphan Drug Act«). Enacted by the 97th United States Congress, Effective January 4, 1983, Public Law 97-414-J, 96 Stat. 2049, https://www.fda.gov/media/99546/download, letzter Zugriff: 07.10.2020.

European Charter of Patients' Rights, Active Citizenship Network, presented in Brussels on 15 November 2002, https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf, letzter Zugriff: 23.10.2020.

Gesetz, betreffend die Krankenversicherung der Arbeiter vom 15. Juni 1883, Reichsgesetzblatt 1883, Nr. 9, S. 73-104.

Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten vom 20. Februar 2013, BGBL. I. Nr. 9 vom 25.02.2013, S. 277-282, www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl113s0277.pdf, letzter Zugriff: 17.12.2021.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 12 Wirtschaftlichkeitsgebot, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__12.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 35a Bewertung des Nutzens von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen, Verordnungsermächtigung, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__35a.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 62 Belastungsgrenze, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__62.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 70 Qualität, Humanität und Wirtschaftlichkeit, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__70.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 137f Strukturierte Behandlungsprogramme bei chronischen Krankheiten, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__137f.html, letzter Zugriff: 07.10.2020).

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 173 Allgemeine Wahlrechte, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__173.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Verordnung (EG) Nr. 847/2000 der Kommission vom 27. April 2000 zur Festlegung von Bestimmungen für die Anwendung der Kriterien für die Ausweisung eines Arzneimittels als Arzneimittel für seltene Leiden und von Definitionen für die Begriffe »ähnliches Arzneimittel« und »klinische Überlegenheit«, Amtsblatt der Europäi-

schen Union Nr. L 103 vom 28.04.2000, S. 5-8, https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=OJ:L:2000:103:TOC, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden, Amtsblatt der Europäischen Union Nr. L 018 vom 22.01.2000, S. 1-5, https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=OJ:L:2000:018:FULL&from=DE, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Verordnung (EG) Nr. 1901/2006 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 12. Dezember 2006 über Kinderarzneimittel und zur Änderung der Verordnung (EWG) Nr. 1768/92, der Richtlinien 2001/20/EG und 2001/83/EG sowie der Verordnung (EG) Nr. 726/2004 (Text von Bedeutung für den EWR), Amtsblatt der Europäischen Union Nr. L 378 vom 27. 12.2006, S. 1-19, https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=OJ:L:2006:378:TOC, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung vom 19. Dezember 2003 (BGBl. I S. 2753), https://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsv/BJNR275300003.html, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung, Amtsblatt der Europäischen Union Nr. L 88 vom 04.04.2011, S. 45-65, https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=OJ:L:2011:088:TOC, letzter Zugriff: 07.10.2020.

Anhang

Anhang 1: Codebäume SPK und Mitgliedsorganisationen ACHSE e.V.

Codebaum SPK

- GELB (Paraphrasen)
- ROT (Paraphrasen)
- Traditionelles Arzt-Patienten-Verhältnis
- Arzt, ärztlicher Funktionsträger
- Kranke
  - Potenziell krank
- Der Patient (abstrakt, Subjektkonzept)
  - passiv
  - aktiv
  - der Patient (konkreter)
- Macht
  - Rechtlosigkeit, Unterdrückung
  - Macht über Kontrolle
  - (Selbst-)Organisation
  - Kollektive Macht; kollektive Machtorganisation
  - Multifokale Expansion
  - Klassenkampf, Revolution
  - Einsatz für das Leben, Kritik der Lebensverhältnisse
  - Zwang
  - Leitung
  - Widerstand
  - Gewalt
  - Befreiungskampf

- Wissen
  - o Wissenschaftliche Theorien
    - Kapitalismuskritik
    - Wissenschaft als Praxis
    - Wissenschaftskritik
    - Psychoanalyse
    - Marx(ismus)
    - Dialektik; dialektische Methode
  - o Medizinisches Wissen
    - Sexkonzept
    - Gesundheitskonzept
    - Krankheitskonzept
      - ▸ reaktionäre Seite der Krankheit
      - ▸ progressive Seite der Krankheit
    - vs. naturwissenschaftliches/psychiatrisches Krankheitskonzept
    - vs. sozialpsychiatrischer Ansatz
    - vs. Gesundheitsökonomie
    - vs. Krankheitskonzept der Linken
    - vs. bürgerliches Krankheitskonzept
  - o Herstellungspraktiken von Wissen
- Subjektverhältnisse, Bezugsmuster
  - o Reflexivität (in der Therapie)
  - o Relation(alität) (in der Therapie)
- Regierung
  - o Parallelisierung NS/Nazis
  - o Feindbilder
  - o Problem/Problematisierung
  - o Strategien der Problemlösung, Mittel, Wege, Instrumente
  - o Konflikt und Kritik
  - o Produkt/Politische Identität
  - o Teile und Ganzes

Codebaum Mitgliedsorganisationen ACHSE e.V.

- ROT (Paraphrasen)
- Auffällige Metaphern
- Der Patient
- Macht
    - Unterstützung
    - Förderung
    - Institutionalisierung
    - Vernetzung
    - Soziopolitische Interessenvertretung; Repräsentation
    - Angewiesenheit auf Unterstützung
    - Unabhängigkeit
    - Veränderungswille
    - Größe der Organisation
    - Limitationen
    - Wer engagiert sich?
- Wissen
    - Wissen sammeln
        - Patientenregister
    - Wissen produzieren
    - Wissen austauschen
    - Wissen streuen (Information, Aufklärung)
        - Wissen trainieren
    - Durch Wissen ermächtigen
        - Beratung
        - Operatives Wissen/sozialrechtliches Wissen
    - Wissensepisteme
        - Betroffenenwissen
            - Lebenswissen
            - Betroffenenwissen medizinisch
        - Expertenwissen
- Subjektverhältnisse, Bezugsmuster
    - Reflexivität (in der Therapie)
    - Relation(alität) (in der Therapie)
- Regierung
    - Problem, Problematisierung (medizinisch, sozial, psychosozial)
    - Strategien der Problemlösung
    - Kampf um Leben
    - Erfolge
    - Vereinstätigkeit

- o Konflikt und Kritik
- o Teile und Ganzes

Anhang 2: Bibliographische Angaben über das analysierte Textmaterial des SPK

- Statt einer Einleitung: Rundfunkinterview mit 5 Mitgliedern des SPK/Sendezeit: Samstag, 7.11.1970, 15:00-16:30, UKW II, SDR u. SWF (In: SPK 1980a, S. I-V)
- ›Wissenschaftliche Darstellung des laufenden und weitergeplanten Unternehmens‹ des SPK, 20.7.1970 (In: SPK 1980a, S. 1-11)
- Wissenschaftliche Darstellung der laufenden Arbeit im SPK, undatiert (vermutlich Sommer 1971) (In: SPK 1980b, S. 196-225)
- SPK – Aus der Krankheit eine Waffe machen. Eine Agitationsschrift (mit einem Vorwort von J.-P. Sartre) (In: SPK 1972, S. 8-105)
- Krankheit als revolutionäre Produktivkraft. Die Theorie des Sozialistischen Patienten-Kollektivs. Beitrag des IZRU, undatiert (vermutlich Sommer – Winter 1971) (In: IZRU 1972a, S. 6-8).
- Zum Problem Widerstände, die sich der praktischen Kritik entgegenstellen, wenn die Widersprüche des Systems Krankheit/Kapitalismus/Knast durch die Patientenselbstorganisation entfaltet werden (In: IZRU 1972b, S. 121-139).

Anhang 3: Übersicht Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V., repräsentierte seltene Erkrankungen, Quellenherkunft/Internetdomain (alle Stand April 2020)

Lfd. Nr. 1
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Achalasie-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Achalasie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://achalasieweb.wixsite.com/achalasie/123

Lfd. Nr. 2
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Adrenogenitales Syndrom (AGS)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ags-initiative.de/

Lfd. Nr. 3
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: AHC-Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: alternierende Hemiplegie des Kindesalters (AHC)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ahckids.de/

Lfd. Nr. 4
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: AHC18+ e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Alternierende Hemiplegie im Kindesalter (AHC)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ahc18plus.org/%C3%BCber-uns/

Lfd. Nr. 5
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Alpha1 Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Alpha1-Antitrypsinmangel
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.alpha1-deutschland.org/alpha1-deutschland-wer-wir-sind-wir-tun

Lfd. Nr. 6
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Angelman e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Angelman-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.angelman.de/der-verein/wir-ueber-uns/

Lfd. Nr. 7
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Aplastische Anämie & PNH e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Aplastischen Anämie, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://aa-pnh.de/verein/aufgaben-und-ziele/

Lfd. Nr. 8
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Spina bifida, Hydrocephalus
Quellenherkunft/Internetdomains: https://asbh.de/, https://asbh.de/ueber-uns/

Lfd. Nr. 9
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Cornelia de Lange-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.corneliadelange.de/index.php/de/ueber-uns

Lfd. Nr. 10
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: ARVC-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/selbsthilfegruppe/angebot/, https://www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/selbsthilfegruppe/ziele/

Lfd. Nr. 11
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Autoinflammation Network e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Autoinflammatorische Syndrome (Muckle-Wells Syndrom, Schnitzler Syndrom, Systemische juvenile Arthritis, juvenile idiophatische Arthritis)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.autoinflammation.net/ueber-uns/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 12
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: AWS Aniridie-WAGR e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Aniridie, WAGR-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.aniridie-wagr.de/

Lfd. Nr. 13
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Angeborene Gefäßfehler (Gefäßmalformationen, Angiodysplasien)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.angiodysplasie.de/de/verein/

Lfd. Nr. 14
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie (DSAKU) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Alkaptonurie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.dsaku.de/ueber-dsaku/selbstauskunft-der-dsaku/, http://www.dsaku.de/ueber-dsaku/aufgaben/

Lfd. Nr. 15
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Apert-Syndrom, verwandte kraniofaziale Fehlbildungen

Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.apert-syndrom.de/ueber-uns/vorstellung

Lfd. Nr. 16
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://arthrogryposis.de/, https://arthrogryposis.de/der-verein/, https://arthrogryposis.de/der-verein/ziele-und-aufgaben/

Lfd. Nr. 17
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: MPGN und aHUS e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: atypisches hämolytisch-urämisches Syndrom (aHUS), membranoproliferative Glomerulonephritis (MPGN)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ahus-selbsthilfe.de/

Lfd. Nr. 18
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Berliner Leberring e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Hepatische Porphyrie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://berliner-leberring.de/wir-ueber-uns/unsere-ziele/

Lfd. Nr. 19
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesselbsthilfe-Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Akromesomele Dysplasien, Typ Hunter-Thompson (AMDH)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.kleinwuchs.de/verein/leitbild/, https://www.kleinwuchs.de/verein/ziele/

Lfd. Nr. 20
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: trigemino-autonome Kopfschmerzerkrankung (TAK), Clusterkopfschmerz, Paroxysmale Hemikranien, SUNCT- und SUNA-Syndrom, Hemicrania continua
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.clusterkopf.de/content/ueber-uns/

Lfd. Nr. 21
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V.

Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ehlers-Danlos-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.bundesverband-eds.de/ueber-uns-2/

Lfd. Nr. 22
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband für Brandverletzte e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Brandverletzungen
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.brandverletzte-leben.de/der-verein/ziele-und-aufgaben/, http://www.brandverletzte-leben.de/der-verein/ueber-uns/

Lfd. Nr. 23
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Glaukom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://glaukom-kinder.de/index.php/konzept-satz ung

Lfd. Nr. 24
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Wachstumsstörungen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.bkmf.de/der-bkmf/ueber-uns/

Lfd. Nr. 25
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Neurofibromatose e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Neurofibromatose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.bv-nf.de/bundesverband/ziele-und-au fgaben

Lfd. Nr. 26
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Poliomyelitis e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Poliomyelitis acuta anterior, Post-Polio-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.polio-selbsthilfe.de/de/Der-Verband/Bundesverband/Aufgaben-Ziele

Lfd. Nr. 27
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Schilddrüsenkrebs, differenzierte Karzinome (papilläres und follikuläres Karzinom), medulläre Karzinome, undifferenzierte Karzinome
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.sd-krebs.de/pdf/Verein-Selbstdarstell ung.pdf

Lfd. Nr. 28
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Skoliose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.bundesverband-skoliose.de/der-verband/

Lfd. Nr. 29
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Williams-Beuren-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.w-b-s.de/verband/wir-ueber-uns.html

Lfd. Nr. 30
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Bundesverein CDG-Syndrom »GlycoKids« e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Erblich bedingte Erkrankungen der Glykosylierung
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.cdg-syndrom.de/ueber-uns.html, https://www.cdg-syndrom.de/files/downloads/pdfs/GlykoKids%20Folder.pdf

Lfd. Nr. 31
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Epispadie, Blasenekstrophie und kloakale Ekstrophie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.blasenekstrophie.de/, https://www.blasenekstrophie.de/aktivitaeten/

Lfd. Nr. 32
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: CFD Foundation e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: cerebrale Folattransportdefizienz
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.cfd-foundation.de/folate-for-life/wir-ueber-uns/, https://www.cfd-foundation.de/folate-for-life/unsere-ziele/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 33
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: CHARGE Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: CHARGE-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.charge-syndrom.de/charge-ev/

Lfd. Nr. 34
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Cystinose-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Cystinose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.cystinose-selbsthilfe.de/ueber-uns/

Lfd. Nr. 35
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/, https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/satzung-und-leitbild-der-dccv/, https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/informieren-beraten/, https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/politische-interessensvertretung/patientinnenvertretung/, https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/sozialrechtsschutz/, https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/forschungsfoerderung/

Lfd. Nr. 36
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Syringomyelie und Chiari Malformation
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dscm-ev.de/#xl_uns

Lfd. Nr. 37
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: European Chromosome 11 Network e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Anomalie an einem 11-er Chromosom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://chromosome11.org/de/home/

Lfd. Nr. 38
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Dystonie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dystonie.de/die-ddg/aufgaben-und-ziele/, https://www.dystonie.de/fileadmin/public/user_upload/DDG-Leitbild.pdf

Lfd. Nr. 39
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Fanconi-Anämie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://fanconi.de/ziele-unseres-vereins-2/, https://fanconi.de/der-verein/

Lfd. Nr. 40
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Guillain-Barré Syndrom, CIDP (Chronische Variante), Miller-Fisher Syndrom (Gesichtsnerven), Elsberg Syndrom (Nervenwurzeln), Lewis-Sumner Syndrom (Unsetrische Variante)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://gbs-selbsthilfe.org/selbsthilfeorganisation, https://gbs-selbsthilfe.org/aufgaben-und-organisation

Lfd. Nr. 41
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Idiopathische intrakranielle Hypertension (Pseudotumor cerebri)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dgih.org/, https://www.dgih.org/ueber-uns/

Lfd. Nr. 42
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: neuromuskuläre Erkrankungen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dgm.org/ueber-uns, https://www.dgm.org/ueber-uns/aufgaben-ziele

Lfd. Nr. 43
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Osteogenesis imperfecta
Quellenherkunft/Internetdomains: http://oi-gesellschaft.de/verein/

Lfd. Nr. 44
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ataxien
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ataxie.de/dhag%20-der%20verein/index.html, https://www.ataxie.de/dhag%20-der%20verein/schwerpunkte/index.html

Lfd. Nr. 45
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Huntigton Hilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Huntington-Krankheit
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.huntington-hilfe.de/Willkommen-bei-der-DHH, https://www.huntington-hilfe.de/Satzung

Lfd. Nr. 46
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Phenylketonurie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dig-pku.de/wcf/index.php?ziele/

Lfd. Nr. 47
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Klinefelter-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.klinefelter.de/cms/

Lfd. Nr. 48
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Krebs bei Kindern
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.kinderkrebsstiftung.de/, https://www.kinderkrebsstiftung.de/ueber-uns/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 49
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Narkolepsie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://dng-ev.de/ueber-uns/

Lfd. Nr. 50
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Pankreashilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Hereditäre Pankreatitis
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/, https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Motivation/, https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Ziele/, https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Aktivitaeten/

Lfd. Nr. 51
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP)/Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.psp-gesellschaft.de/verein/wer-wir-sind, https://www.psp-gesellschaft.de/verein/unsere-ziele

Lfd. Nr. 52
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Rheuma Liga Bundesverband e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Rheuma
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.seltene.rheuma-liga.de/fakten-publik ationen

Lfd. Nr. 53
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Sarkoidose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.sarkoidose.de/

Lfd. Nr. 54
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Uveitis
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.duag.org/verein.html

Lfd. Nr. 55
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: DFVD e.V. (Dystonie Förderverein Deutschland)
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Dystonie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dystonie-foerderverein.de/home.html
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 56
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Diamond-Blackfan-Anämie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://diamond-blackfan.de/?page_id=812, https://diamond-blackfan.de/?page_id=814

Lfd. Nr. 57
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Primäre Immundefekte
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dsai.de/ueber-uns.html, https://www.dsai.de/ueber-uns/ziele.html

Lfd. Nr. 58
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative (Deutschland) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ehlers-Danlos-Syndrom

Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ehlers-danlos-initiative.de/ueber-eds/eds-initiative

Lfd. Nr. 59
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: ELA Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Leukodystrophien
Quellenherkunft/Internetdomains: https://elaev.de/wer-wir-sind/, https://elaev.de/wir-machen-uns-stark/

Lfd. Nr. 60
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Rett-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.rett.de/de/Verein, http://www.rett.de/de/Eltern-fuer-Eltern_85_Verein.html

Lfd. Nr. 61
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (DEBRA)
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Epidermolysis Bullosa
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ieb-debra.de/epidermolysis-bullosa/wp-content/uploads/2019/07/Selbstdarstellung.pdf

Lfd. Nr. 62
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ektodermale Dysplasie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ektodermale-dysplasie.de/der-verein/ziele/

Lfd. Nr. 63
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Fontanherzen e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Angeborene Herzfehler
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.fontanherzen.de/, https://www.fontanherzen.de/gemeinschaft/

Lfd. Nr. 64
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva – Erkrankte (FOP) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.fop-ev.de/, https://www.fop-ev.de/ueber-uns

Lfd. Nr. 65
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Förderverein Glukosetransporter(GLUT1)-Defekt e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Glukosetransporter-GLUT1-Defekt
Quellenherkunft/Internetdomains: http://glut1.de/, http://glut1.de/ueber-uns/

Lfd. Nr. 66
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Fragiles-X-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.frax.de/ueber-uns/, https://www.frax.de/ueber-uns/leitbild/

Lfd. Nr. 67
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Patientenverband FAP e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Familiäre Amyloid Polyneuropathie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.patientenverband-fap.de/Startseite/, http://www.patientenverband-fap.de/.cm4all/uproc.php/0/Informationsflyer%20-%20Patientenverband%20FAP%20e.V.pdf?cdp=a&_=1614dc0e658

Lfd. Nr. 68
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Galaktosämie
Quellenherkunft/Internetdomains: www.galid.de/, www.galid.de/verein/

Lfd. Nr. 69
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Gaucher
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ggd-ev.de/#ueber-uns

Lfd. Nr. 70
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Mukopolysaccharidosen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://mps-ev.de/mps-e-v/wer-wir-sind/, https://mps-ev.de/mps-e-v/was-wir-tun/

Lfd. Nr. 71
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Glutarazidurie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.glutarazidurie.de/

Lfd. Nr. 72
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Glykogenose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.glykogenose.de/de/, https://www.glykogenose.de/de/UEber_uns.php

Lfd. Nr. 73
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Haarzell-Leukämie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://haarzell-leukaemie.de/ziele.php

Lfd. Nr. 74
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: HAE-Vereinigung e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: hereditäres Angioödem
Quellenherkunft/Internetdomains: https://hae-online.de/wer-wir-sind.php

Lfd. Nr. 75
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Hämochromatose – Vereinigung Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Hämochromatose
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.haemochromatose.org/verein/mitglied.html

Lfd. Nr. 76
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Tay-Sachs-Syndrom und Morbus Sandhoff
Quellenherkunft/Internetdomains: http://tay-sachs-sandhoff.de/verein/

Lfd. Nr. 77
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Heimer Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Muskeldystrophie
Quellenherkunft/Internetdomains: www.heimer-stiftung.de/stiftungszweck.php
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 78
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Henry & Emil Müller Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Duchenne-Muskeldystrophie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.hem-stiftung.org/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 79
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Histiozytosehilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Histiozytose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.histiozytose.org/ueber-uns/, https://www.histiozytose.org/ueber-uns/ziele-und-engagement/

Lfd. Nr. 80
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: HOCM Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: hypertrophe (obstruktive) Kardiomyopathie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://hocm.de/verein/, https://hocm.de/aufgaben-und-ziele/

Lfd. Nr. 81
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz Syndrom)
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.hoffnungsbaum.de/verein/ziele/

Lfd. Nr. 82
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: hereditäre spastische Spinalparalyse
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/wir-ueber-uns/, http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/die-hsp/unsere-gene/

Lfd. Nr. 83
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Hypophosphatasie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.hpp-ev.de/der-verein

Lfd. Nr. 84
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Repräsentierte seltene Erkrankungen: angeborene Blutungskrankheiten
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.igh.info/inhalte/ueber-uns/informationen-und-ziele/

Lfd. Nr. 85
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.glandula-online.de/wer-wir-sind.html

Lfd. Nr. 86
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Pulmonale Hypertonie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Pulmonale Hypertonie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.phev.de/aufgaben-ziele/

Lfd. Nr. 87
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: ICA Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Interstitielle Cystitis
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ica-ev.de/verein-ica

Lfd. Nr. 88
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Neutropenie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.neutropenie-ev.de/home

Lfd. Nr. 89
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Sichelzellkrankheit und Thalassämie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.ist-ev.org/, http://www.ist-ev.org/was-wir-wollen/

Lfd. Nr. 90
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Sturge-Weber-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.sturge-weber.de/seite/350835/kurzinformation.html

Lfd. Nr. 91
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfe Ichthyose e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ichthyose
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.ichthyose.de/seiten/wer_sind_wir.php, http://www.ichthyose.de/seiten/ziele.php

Lfd. Nr. 92
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Kartagener Syndrom, Primäre Ciliäre Dyskinesie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.kartagener-syndrom.org/images/Verein/Satzung.pdf

Lfd. Nr. 93
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: KEKS e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Ösophagusatresie und weitere Erkrankungen der Speiseröhre
Quellenherkunft/Internetdomains: https://keks.org/willkommen.html, https://keks.org/keks-stellt-sich-vor.html

Lfd. Nr. 94
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: KiDS-22q11 e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Deletionssyndrom 22q11
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.kids-22q11.de/kids22q11_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8ea360039c.de.html, http://www.kids-22q11.de/kids22q11_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8f648b03a1.de.html

Lfd. Nr. 95
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. (K.i.s.E.)
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Unterschiedliche Formen des chronischen Darmversagens
Quellenherkunft/Internetdomains: http://kise-ev.de/uber-uns/

Lfd. Nr. 96
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Kinder-Augen-Krebs-Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Retinoblastom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-kinderaugenkrebsstiftung/wer-sind-wir/, https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-kin

deraugenkrebsstiftung/was-macht-die-stiftung/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 97
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Kindness for Kids
Repräsentierte seltene Erkrankungen: krankheitsübergreifend
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.kindness-for-kids.de/de/die-stiftung/motivation.html, https://www.kindness-for-kids.de/de/die-stiftung/intro.html
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 98
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Klippel-Feil-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Klippel-Feil-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.klippel-feil-syndrom.com/

Lfd. Nr. 99
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: LAM-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Lymphangioleiomyomatose
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.lam-info.de/

Lfd. Nr. 100
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Leben mit Usher-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Usher-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: www.leben-mit-usher.de/verein/unser-verein/

Lfd. Nr. 101
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen
Repräsentierte seltene Erkrankungen: seltene Chromosomenveränderungen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.leona-ev.de/ueber-uns/, https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/, https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/ziele-und-aufgaben/, https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/unsere-leitgedanken/, https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/wofuer-stehen-wir-toleranz/

Lfd. Nr. 102
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Lupus Erythematodes
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.lupus.rheumanet.org/

Lfd. Nr. 103
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Marfan-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.marfan.de/verein/marfan-hilfe.html

Lfd. Nr. 104
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Mastozytose e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Mastozytose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.mastozytose.de/verein/wir-ueber-uns/

Lfd. Nr. 105
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Fabry
Quellenherkunft/Internetdomains: https://fabry-shg.org/mission/

Lfd. Nr. 106
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Osler
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.morbus-osler.de/de/ueber_uns/Vereinsmission.php

Lfd. Nr. 107
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Morbus Wilson e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Wilson
Quellenherkunft/Internetdomains: https://morbus-wilson.de/de/verein.html

Lfd. Nr. 108
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: MPN-Netzwerk e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Myeloproliferative Neoplasien (Thrombozythämie, Polycythaemia vera und Primäre Myelofibrose)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.mpn-netzwerk.de/ueber-uns.html

Lfd. Nr. 109
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Mukoviszidose e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Mukoviszidose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.muko.info/ueber-den-verein, https://www.muko.info/angebote, https://www.muko.info/angebote/selbsthilfe, https://www.muko.info/angebote/beratung, https://www.muko.info/angebote/onlineangebote, https:/

/www.muko.info/angebote/finanzielle-unterstuetzung, https://www.muko.info/angebote/klimamassnahmen, https://www.muko.info/angebote/haus-schutzengel, https://www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement, https://www.muko.info/angebote/studiennetzwerk, https://www.muko.info/angebote/forschungsfoerderung, https://www.muko.info/angebote/veranstaltungen, https://www.muko.info/angebote/patientenzufriedenheitsbefragung-pzb, https://www.muko.info/angebote/patient-science, https://www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit

Lfd. Nr. 110
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Myelitis e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Myelitis
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.myelitis.de/?Startseite, http://www.myelitis.de/?Ueber_uns

Lfd. Nr. 111
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Phelan-McDermid-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.22q13.info/gruendungsgeschichte/

Lfd. Nr. 112
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Nävus-Netzwerk Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Melanozytäre Nävi
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.naevus-netzwerk.de/verein/

Lfd. Nr. 113
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: NCL-Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: juvenile Neuronale Ceroid Lipofuszinose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/, https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/forschungsfoerderung/, https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/kooperationen/, https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 114
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: NCL Gruppe Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: juvenile Neuronale Ceroid Lipofuszinose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.ncl-deutschland.de/, https://www.ncl-deutschland.de/ueberuns.html

Lfd. Nr. 115
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Nephie e. V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: idiopathisches Nephrotisches Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.nephie.de/wir-ueber-uns.php

Lfd. Nr. 116
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Niemann – Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Morbus Niemann-Pick
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.achse-online.de/de/Mitgliederverzeichnis/M1437/Niemann_Pick_Selbsthilfegruppe_Deutschland_e_V

Lfd. Nr. 117
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: NierenKinder Berlin e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Nierenkrankheiten bei Kindern
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.dialyse-kinder-berlin.de/%C3%BCber-uns/ziele-und-aufgaben/, https://www.dialyse-kinder-berlin.de/aktivit%C3%A4ten/

Lfd. Nr. 118
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Peutz-Jeghers-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.peutz-jeghers.eu/pjs-germany-e-v/

Lfd. Nr. 119
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: PH-Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: primäre Hyperoxalurie
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.ph-selbsthilfe.de/ueber-den-verein/, http://www.ph-selbsthilfe.de/unsere-ziele/

Lfd. Nr. 120
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Phosphatdiabetes e.V. »Netzwerk, Information, Austausch«
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Phosphatdiabetes
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.phosphatdiabetes.de/der-verein/wie-verstehen-wir-selbsthilfe/, https://www.phosphatdiabetes.de/der-verein/unser-angebot/

Lfd. Nr. 121
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Prader-Willi-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://prader-willi.de/

Lfd. Nr. 122
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: PRO RETINA Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Netzhautdegenerationen
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.pro-retina.de/ueber-uns/ueber-pro-retina, https://www.pro-retina.de/ueber-uns/leitbild

Lfd. Nr. 123
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Proteus-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Proteus-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.proteus-syndrom.de/verein, http://www.proteus-syndrom.de/verein/leitbild

Lfd. Nr. 124
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Pseudoxanthoma elasticum
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.pxe-shg.de/de/ueber-uns.html

Lfd. Nr. 125
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Scleroderma Liga e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Sklerodermie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://scleroliga.de/ueber-uns/, https://scleroliga.de/ueber-uns/der-verein/

Lfd. Nr. 126
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Scleroedema adultorum Buschke
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.scleroedema.de/wir.shtml

Lfd. Nr. 127
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Undine-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://undine-syndrom.de/, https://undine-syndrom.de/ueber-uns

Lfd. Nr. 128
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: SIRIUS e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Smith-Magenis-Syndrom

Quellenherkunft/Internetdomains: http://smith-magenis.de/, http://smith-magenis.de/?page_id=32

Lfd. Nr. 129
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Sklerodermie
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.sklerodermie-selbsthilfe.de/unser-verein/wer-wir-sind/, https://www.sklerodermie-selbsthilfe.de/unser-verein/leitsaetze/

Lfd. Nr. 130
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: SoMA e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Angeborene Fehlbildungen im Enddarmbereich
Quellenherkunft/Internetdomains: https://soma-ev.de/was-bietet-soma/

Lfd. Nr. 131
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: SSADH-Defizit e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Succinat-Semi-Aldehyd-Dehydrogenase-Mangel
Quellenherkunft/Internetdomains: https://ssadh.wordpress.com/

Lfd. Nr. 132
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Standbein e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Proximal Femoral Focal Deficiency, Fibuladefekt, Tibiadefekt
Quellenherkunft/Internetdomains: https://standbein-ev.com/

Lfd. Nr. 133
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Stiff-Person-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.stiff-person.de/1ziele.php

Lfd. Nr. 134
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Tuberöse Sklerose
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.tsdev.org/unser-verein/, https://www.tsdev.org/unser-verein/wer-wir-sind/, www.tsdev.org/unser-verein/was-wir-bieten/

Lfd. Nr. 135
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Repräsentierte seltene Erkrankungen: Turner-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://turner-syndrom.de/verein-2/aufgaben/, http://turner-syndrom.de/ueber-uns/, http://turner-syndrom.de/verein-2/unsere-angebote/

Lfd. Nr. 136
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: TWS Tom Wahlig Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: hereditäre spastische Spinalparalyse
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.hsp-info.de/stiftung.html
Anmerkung: Außerordentliches Mitglied

Lfd. Nr. 137
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: von Hippel-Lindau-Erkrankung
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.hippel-lindau.de/ueber-uns.html

Lfd. Nr. 000
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose)
Quellenherkunft/Internetdomains: https://www.sd-bv.de/
Anmerkung: Nicht berücksichtigt, Grund: »Unser Verein wurde mit Beschluss der Mitgliedsversammlung am 8. März 2020 aufgelöst.«

Lfd. Nr. 000
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: FAUN Stiftung
Repräsentierte seltene Erkrankungen: krankheitsübergreifend
Quellenherkunft/Internetdomains: http://faun-stiftung.de/
Anmerkung: Nicht berücksichtigt, Grund: Keine Inhalte, Seite im Umbau

Lfd. Nr. 000
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: SLO Deutschland e.V.
Repräsentierte seltene Erkrankungen: Smith-Lemli-Opitz-Syndrom
Quellenherkunft/Internetdomains: http://www.slo-deutschland.de/
Anmerkung: Nicht berücksichtigt, Grund: Kopiergeschützte Internetseite

Politikwissenschaft

Martijn Konings
Kapital und Zeit
Für eine neue Kritik der neoliberalen Vernunft

2021, 206 S., kart.
25,00 € (DE), 978-3-8376-5038-9
E-Book:
PDF: 21,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-5038-3

Onur Suzan Nobrega, Matthias Quent, Jonas Zipf (Hg.)
Rassismus. Macht. Vergessen.
Von München über den NSU bis Hanau:
Symbolische und materielle Kämpfe
entlang rechten Terrors

2021, 432 S., Klappbroschur, 11 SW-Abbildungen
19,90 € (DE), 978-3-8376-5863-7
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation
PDF: ISBN 978-3-8394-5863-1
EPUB: ISBN 978-3-7328-5863-7

Chris Piallat (Hg.)
Der Wert der Digitalisierung
Gemeinwohl in der digitalen Welt

2021, 440 S., kart., 5 SW-Abbildungen, 3 Farbabbildungen
29,50 € (DE), 978-3-8376-5659-6
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation
PDF: ISBN 978-3-8394-5659-0
EPUB: ISBN 978-3-7328-5659-6

Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten finden Sie unter www.transcript-verlag.de